

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO
FACULTAD DE CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES**

**TESIS PARA OPTAR POR EL TITULO DE LICENCIADA EN TRABAJO
SOCIAL**

RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD

ALUMNA: GIL ROSARIO MARIA JOSE

CARRERA: LIC. EN TRABAJO SOCIAL

DIRECTORA DE TESIS: LIC. ESTELA DEL POZZI

CO-DIRECTORA DE TESIS: LIC. ELIANA LAZZARO

AÑO: 2.010

AGRADECIMIENTOS:

Al culminar esta etapa tan importante en mi vida quiero agradecer a todas aquellas personas que estuvieron y vivieron cada momento conmigo acompañándome en este largo camino, por ello quiero agradecer y dedicar este logro en especial a mi madre y abuela por entenderme y acompañarme en todos los momentos de mi vida.

A mi esposo Mariano, por su apoyo incondicional por estar conmigo y compartir cada momento.

Gracias a mis amigas por estar cerca de mí y juntas transitar por este camino de esfuerzo y voluntad.

No puedo dejar de agradecer a quienes me guiaron en este proceso Lic. Estela Del Pozzi y la Lic. Eliana Lázzaro, gracias por su tiempo y dedicación.

Gracias a todas aquellas familias entrevistadas que me abrieron las puertas de su casa, gracias por colaborar conmigo y compartir sus experiencias de vida.

Muchas gracias por ayudarme a cumplir mi meta.

INDICE

Agradecimientos.....	2
Introducción.....	5
 Capitulo I: "Discapacidad"	
Introducción.....	8
Conceptualización y Breve Reseña Histórica.....	8
Discapacidad las Connotaciones de un concepto.....	10
Discapacidad, Deficiencia y Minusvalía.....	12
¿Discapacidad o Capacidad Diferente?.....	18
 Capítulo II: "La familia y sus transformaciones con la llegada de la discapacidad"	
Introducción.....	21
La familia y su evolución	21
Características de la familia	24
Familia desde una mirada de los Derechos Humanos.....	24
Tipos de familia.....	25
Familia como organización Institucional	26
Funciones Familiares.....	29
 Capítulo III: "Desarrollo Familiar y Crisis frente a la Discapacidad"	
Introducción.....	34
Trayectoria Familiar.....	34
Crisis en el sistema familiar.....	35
Sentimientos que vive la familia ante la noticia de la discapacidad	38
Desarrollo de la familia con uno de sus miembros Con discapacidad.....	40
 Capítulo IV: "Vínculos y conflictos en la familia"	
Introducción.....	51
La madre y su hijo con discapacidad.....	51
El padre y su hijo con discapacidad.....	53
Dificultades y conflictos producidos en los vínculos familiares.....	54
 Capítulo V : "Rol del trabajador social con familias en donde uno de sus miembros posee discapacidad"	
Introducción.....	61
Rol del Trabajador Socia y Calidad de Vida.....	62
Ámbito de Intervención.....	63

Capitulo VI: **“Mitos y Prejuicios referidos a la Discapacidad”**

Introducción.....	67
¿Qué es un Mito?.....	67
¿Qué es un Prejuicio?.....	68
Estigmatización “una herida que duele”.....	69

Capitulo VII: **Aspectos que constituyen el Marco Legal de la discapacidad**

Introducción.....	72
Marco Legal.....	72

Capitulo VIII: **Metodología**

Introducción.....	78
Proceso de Investigación.....	78

Capitulo IX: **Análisis y Conclusiones**

Introducción.....	85
-------------------	----

Capitulo X: **Propuesta**..... 119

Bibliografía.....	123
Anexos.....	125

INTRODUCCION

El objetivo de este trabajo es 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.

Al considerar a la familia como única y singular es probable que procese esta crisis de distintos modos y en relación a como la misma se elabora puede desencadenar en distintas transformaciones ya sea un crecimiento y enriquecimiento grupal o la desintegración familiar.

La complejidad de la realidad social en la que vivimos, los múltiples cambios producidos al interior de las familias, nos dan la pauta de que algo esta sucediendo por eso es necesario brindar herramientas que sean utilizadas para abordar las diferentes problemáticas que se nos presentan.

Este 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. Teniendo en cuenta que el núcleo de integración mas cercano que posee la persona con discapacidad es la familia es la misma quien debe recibir el asesoramiento y apoyo para dicha tarea.

Por lo cual la alumna tratando de formarse en esta problemática aspira a hacer un aporte en el intento por comprender que sucede con las familias cuando la discapacidad se instala en uno de sus miembros, el propósito de estudio 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 me brindo información sobre esta problemática y me proporcionó la base teórica sobre la cual se sustenta este trabajo.

En un primer momento se trabajó con el termino “discapacidad”, sus diversas significaciones a lo largo del tiempo tratando de responder a ciertos interrogantes planteados sobre ¿que es la discapacidad?, ¿Cómo se manifiesta y como incide en la dinámica familiar?

La problemática de la discapacidad será abordada desde dos modelos dominantes en cierto periodo histórico, desde un modelo médico centrado en la patología del individuo y desde un modelo social basado en los derechos humanos, la familia, la sociedad y las políticas sociales.

Posteriormente, haré referencia a las transformaciones producidas en el interior de las familias, las nuevas formas de ser familia en nuestra sociedad y las crisis producidas a partir del diagnóstico del hijo o miembro con discapacidad.

Los conflictos vinculares producidos al interior de la familia, ¿Cómo se construye el vínculo madre-hijo con discapacidad? ¿Qué sucede con los sentimientos de la madre al verse frustrado su deseo del hijo ideal?, ¿Qué sucede con el rol paterno?¿cumple como la madre un rol de sacrificio?.

También hablaré sobre el rol del trabajador social frente a esta problemática, considerando de fundamental importancia la tarea que deberá realizar el profesional junto con los padres o familiares de la persona con discapacidad.

En otro capítulo haré referencia a aquellos mitos y prejuicios que muchas veces crean estigmas hacia las personas que se encuentran fuera de los estándares y atributos considerados “normales” por la sociedad, produciendo cierta discriminación no solo en la persona que padece alguna discapacidad sino en su entorno familiar.

Posteriormente comentaré sobre los aspectos que constituyen el marco legal sobre “discapacidad”, mencionare las leyes Nacional, Provincial y Tratados Internacionales que de alguna manera tratan de reconocer los derechos que poseen las personas con discapacidad.

Finalmente trataré sobre el Diseño de la investigación llevada a cabo el cual consistió en una metodología cualitativa- descriptiva, donde se utilizaron técnicas como la observación participante y la entrevista en profundidad.

Me decidí a realizar esta investigación cualitativa teniendo en cuenta que la misma produce datos descriptivos y estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se encuentran.

Mi intención fue poder comprender e interpretar los acontecimientos provocados por la discapacidad dentro de las familias, conocer lo que ellas sintieron al momento de enfrentarse con dicha problemática, saber como las personas expresan su situación con sus propias palabras y el significado que le brindan a cada suceso de sus vidas.

CAPITULO N° I

DISCAPACIDAD

*“Bienaventurados los que comprenden
Mi extraño paso al caminar y mis manos torpes”
“Bienaventurados los que saben que mis oídos
Tienen que esforzarse para comprender lo que oyen”
“Bienaventurados los que miran y no ven la comida
Que dejo caer fuera del plato”
“Bienaventurados los que nunca me recuerdan
Que hice hoy dos veces la misma pregunta”
“Bienaventurados los que comprenden
Que me es difícil convertir en palabras lo que pienso”
“Bienaventurados los que me escuchan
Pues yo también tengo algo que decir”
“Bienaventurados los que me respetan y me aman
Como soy yo, no como ellos quisieran que fuera”
“Bienaventurados los que saben lo que siente mi corazón
Aunque no pueda expresarlo...”*

*(Hnas Felicitas del Cotelengo de Don Orione de Córdoba,
Proclamación de las Bienaventuranzas del discapacitado)*

INTRODUCCION:

El trabajo de esta tesina tiene por objeto acercarme a la problemática de la discapacidad, teniendo en cuenta no solo como la misma afecta a la persona que la padece sino como sus consecuencias se reflejan en su entorno familiar modificando las relaciones entre sus miembros.

Con el propósito de comprender que es la discapacidad, de que forma se manifiesta y como incide en la dinámica familiar y poder entrever las posibles reconstrucciones que adopta el sistema familiar ante el desafío de la discapacidad tomaré y trabajaré con el aporte de distintos autores que me permitan construir una idea que exprese de que estamos hablando cuando decimos de discapacidad en la sociedad actual.

Es así como realizaré una breve reseña histórica señalando la evolución del concepto a través del tiempo enfocados desde un modelo religioso, naturalista, y desde las tres revoluciones producidas en el campo de la salud mental que han contribuido al desarrollo de esta problemática.

También se tomarán dos modelos el médico y el modelo social que representan la forma en que la sociedad aborda y concibe esta problemática.

Posteriormente trabajaré sobre la relación entre discapacidad minusvalía y deficiencia y la relación entre ellos a partir del tratamiento de la enfermedad.

Finalmente se tendrán en cuenta las significaciones entre el concepto discapacidad y capacidades diferentes y cual es la relación entre ambos.

CONCEPTUALIZACION Y BREVE RESEÑA HISTORICA:

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 problemática¹:

- 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.

¹ INSERSO, Indicadores de exclusión social de la mujer con discapacidad. Trabajo de Internet.
[www. discapacidad.gov.ar](http://www.discapacidad.gov.ar)

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 problemática²:

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 dió 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.

² Reseña histórica de la discapacidad. página de Internet [www. Discapacidad. gov.ar](http://www.Discapacidad.gov.ar).

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 invisibiliza 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 todos³.

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”⁴ 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

³ Eroles C. y Ferreres C, “la discapacidad una cuestión de derechos humanos”. Editorial Espacio.

⁴ Eroles C Y Ferreres C. “La discapacidad una cuestión de derechos humanos”. Editorial Espacio. Se tendrán en cuenta los modelos médico y social para poder entender como es considerada la “discapacidad” en la sociedad actual.

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 mentales⁵.

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 uso⁶.

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 esta⁷.

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 eticidad 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.

⁵ Pantano Liliana. “La Discapacidad como problema social”. Editorial Universitaria de Buenos Aires.

⁶ Trabajo Presentado en el VII Congreso de rehabilitación. Dirección Nacional de Rehabilitación 1977.

⁷ Pantano Liliana, “La discapacidad como problema social” Editorial Universitaria de Buenos Aires.

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 capacidades⁸”

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), en el año 1980 elaboró un documento sobre la Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías⁹.

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 anomalías en la estructura corporal o en el funcionamiento de algún órgano, Cuando esta experiencia se objetiviza hablamos de “discapacidad”¹⁰.

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.

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.

⁸Pantano Liliana “la discapacidad como problema social”. Editorial Universitaria de Buenos Aires.

⁹ Pantano Liliana “La discapacidad como problema social”. Editorial Universitaria de Buenos Aires. La autora expone sobre la relación que existe entre discapacidad, deficiencia y minusvalía, a través del proceso desde dónde se inicia la enfermedad, define a cada una de ellas y como se desarrollan en la sociedad.

¹⁰ Pantano Liliana “la discapacidad como problema social”. Editorial Universitaria de Buenos Aires.

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 dominante¹¹:

DEFICIENCIA:

Tiene en cuenta los efectos orgánicos. Su definición hace referencia a cualquier pérdida o anomalía 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

¹¹ Mayon Juan, Manual de educación especial , deficiencias, discapacidad y minusvalías.

- 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 personas¹².

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 tratado¹³.

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

¹² “Exclusión social de la mujer con gran discapacidad”. Inserso.

¹³ Exclusión social de la mujer con gran discapacidad. Inserso.

"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"*¹⁴.

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, 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 públicas y acciones comunitarias y o privadas"*¹⁵.

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

¹⁴ "Exclusión social de la mujer con gran discapacidad". Insero.

¹⁵ Eroles C y Ferreres C, "La discapacidad una cuestión de derechos humanos". Editorial Espacio.

para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

¿DISCAPACIDAD O CAPACIDAD DIFERENTE?

En un intento por encontrar términos menos rígidos que pueden llevar a la discriminación o estigmatización de la persona con discapacidad en la sociedad me encontré con el término “capacidades diferentes” utilizado en la vida cotidiana como sinónimo de discapacidad, muchas personas no están de acuerdo y consideran indebido el uso del mismo, ¿acaso que una persona tenga una capacidad disminuida o limitada la hace diferente? cuales son los parámetros para considerar la diferencia?

La fuente en la cual obtuve información sobre este concepto me brindo dos miradas distintas¹⁶ a tener en cuenta sobre los conceptos de “discapacidad” y “capacidad diferente”:

En primer lugar se encuentran quienes no están de acuerdo con el uso del termino, “capacidades diferentes” considerando que etiqueta y diferencia a las personas con esta problemática y que por no discriminar no se esta diciendo nada, catalogan el término como “impreciso” con el cual se puede interpretar cualquier cosa y no una persona que tiene una deficiencia física, intelectual o sensorial.

Al usar capacidades diferentes se pueden incluir muchas personas ya que todos tienen ciertas diferencias y somos más o menos capaces para hacer ciertas cosas lo que de ninguna manera nos hace ser personas con discapacidad.

En segundo lugar se encuentran quienes consideran “aceptable” el uso del término haciendo referencia que las personas con discapacidad muchas veces desarrollan otras capacidades por ejemplo un ciego puede desarrollar mas el oído.

Pensar el término adecuado para describir una problemática tan compleja se hace difícil, se puede pensar que capacidades diferentes es un término menos ofensivo y puede ser que estas personas miren con una capacidad diferente la vida, porque son personas sin malicia sin malas intenciones “todo tiene una forma diferente para ellos” en la forma de expresar sus sentimientos predisposición para el trabajo y sus intentos por interactuar en el mundo social en una sociedad cargada de prejuicios, teniendo en cuenta que tienen las fuerzas para seguir siempre adelante.

¹⁶ [www. Discapacidad . gov. Ar.](http://www.Discapacidad.gov.Ar) Se intenta utilizar términos menos ofensivos para definir la discapacidad en nuestra sociedad y en este caso capacidades diferentes es utilizado desde hace unos pocos años con la intención de referirse a las personas con discapacidad de una forma menos rígida y estigmatizante.

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

Pero también la realidad nos muestra que el concepto “capacidades diferentes” no se encuentra definido en ningún ordenamiento legal, en las leyes consultadas¹⁷ se define esta problemática con el termino “discapacidad”.

Pensar en un término que no estigmatice a veces termina señalando de igual manera la diferencia.

¹⁷ Ley Nacional N° 24.431 que crea el régimen de protección integral para las personas con discapacidad, Ley de la provincia de Mendoza N° 5.041 de protección de personas con discapacidad. En dichos textos se define a la persona con “discapacidad”, en ninguno de los documentos consultados se hace referencia a “capacidades diferentes”, se tiene en cuenta que dicha ley define a la persona con discapacidad como “aquel sujeto que presente alteraciones funcionales, físicas, mentales o sensoriales, permanentes o prolongadas que en relación a su edad y medio social impliquen desventajas considerables para una adecuada integración familiar , social, educacional o laboral”.

CAPITULO II

LA FAMILIA Y SUS TRANSFORMACIONES CON LA LLEGADA DE LA DISCAPACIDAD

*“En las familias además de luchar por
El desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad,
Debemos continuar con nuestra independencia habitual
La familia no esta discapacitada”
(Marisa Pérez madre de una persona con discapacidad)¹⁸*

¹⁸ Familia y discapacidad. III congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”.

INTRODUCCION:

Tomando a la discapacidad como una problemática social en la cual sus consecuencias van a provocar transformaciones en la persona, la familia y su entorno es preciso poder definir de forma general que se entiende por familia y de que manera la misma va a ser determinada por este acontecimiento.

Este capítulo tratará sobre las diversas significaciones dadas al término familia a través de los años, como era considerada la familia en la antigüedad hasta el presente.

También se tendrán en cuenta las transformaciones producidas en el interior de las familias, es así como realizaré una breve reseña de las características principales dadas a la familia a través de los años, desde un modelo de familia patriarcal donde el padre de familia era considerado un señor a quien los demás miembros debían autoridad y respeto, atravesando por cambios históricos sociales y culturales que señalan la evolución de las familias donde la autoridad patriarcal ha sido reemplazada por la colaboración entre ambos.

Se trabajarán los conceptos que hacen referencia a los cambios producidos en las familias, y las nuevas formas de ser familia más representativas en nuestra sociedad donde se las interpreta como nuevas realidades que responden a necesidades del contexto actual.

Luego comentaré sobre las características que constituyen a una organización familiar objeto o sujeto de su propia realización, y como se produce la conformación de la identidad de cada una de ellas.

Finalmente trataré las funciones que desempeña la familia como grupo y las diferentes funciones de cada miembro de la familia desde sus roles materno, paterno y filial.

CONCEPTO DE FAMILIA Y SU EVOLUCIÓN:

La autora Blanca Núñez¹⁹ nos brinda un panorama general sobre como era considerada la familia en la antigüedad Y 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”.

¹⁹ Blanca Núñez, “Familia y Discapacidad”, de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Año 2008. 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”.

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 matarlos²⁰.

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 tenía 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 pública.

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.

Cecilia Paluchini²¹ entiende a la familia como una de las instituciones sociales más importantes con la que cuenta toda la sociedad.

Debido a los cambios históricos, sociales, y culturales la familia se ha ido modificando a lo largo del tiempo sufriendo una evolución radical.

La familia hoy puede ser caracterizada como una “unidad de consumo ya que como grupo productivo donde se concentraba el poder económico tiende a desaparecer”

Uno de los cambios fundamentales producidos en la familia actual, se encuentra en la autoridad patriarcal del marido que en nuestros días ha sido sustituida por la cooperación de ambos.

El sistema expulsó a la pareja fuera del hogar hacia el ámbito del mercado. Es posible visualizar como ambos, la mujer y el hombre salen al mercado laboral no solo por las necesidades socio económicas, sino también de autorrealización personal en cada uno.

²⁰ Nuñez Blanca “familia y discapacidad” de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugares. Año 2008.

²¹ Paluchini Cecilia M, Manual de derecho de familia.

Por su parte la autora Eloisa de Jong, toma a Elizabeth Jelin quien expresa un concepto clásico de familia donde la concibe como:

“una institución social que se encuentra ligada a la sexualidad y a la procreación, donde se regulan, canalizan y confieren un significado social y cultural a las necesidades de sus miembros incluye también un espacio de convivencia cotidiana expresado, en el hogar, con una economía compartida y una domesticidad colectiva²²”

Este concepto clásico de familia se presenta en “crisis” debido a los cambios producidos en los tres ejes que la autora plantea como centrales: la sexualidad procreación y convivencia, que responden a las transformaciones producidas al interior de las familias, los diferentes modos de organización familiar difieren de lo esperado en la modernidad en cuanto a la división sexual del trabajo y el amor romántico²³.

La familia nuclear ha sido “el modelo” instalado en el imaginario social como “ideal”, pero los cambios en la sociedad, producidos a partir de la crisis de acumulación capitalista desde mediados de la década del setenta introdujeron importantes modificaciones en el grupo familiar a partir de la transformación de las relación entre capital y trabajo.

El mercado comienza a regular las relaciones entre los miembros de la familia frente a un Estado que se va retirando como mediador de estas relaciones, se producen profundas transformaciones en el mundo del trabajo, con un aumento de la pobreza económica, generando, precariedad laboral, subempleo, desocupación, subocupación, produciendo profundas desigualdades que impactan en el conjunto de la sociedad civil que debe asumirse como autosustentable ante un Estado no intervencionista donde la exclusión económica, política social y cultural existente condicionan la organización de la vida familiar.

Estas condiciones impactan de manera significativa en la vida familiar y mas aun cuando se la deposita en el lugar de célula básica de la sociedad haciéndola responsable por la conducta y el desatino social de sus miembros.

²² Eloisa de Jong y Otros, “La familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio. la autora define a la “familia” como una institución social desarrollada a partir de tres ejes centrales, la sexualidad, procreación y la convivencia a partir de cuales se producen las interrelaciones entre los miembros de la familia.

²³ Eloisa de Jong y Otros. “La familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio. La autora manifiesta que debido a transformaciones sociales, económicas y culturales producidas, los tres ejes desde dónde se construye el concepto de familia (sexualidad, procreación y convivencia) han cambiado haciendo referencia que dicho concepto se encuentra en crisis.

CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA:

Posteriormente la autora citada menciona ciertas características que contribuyen a la constitución familiar entre ellas se puede nombrar²⁴:

-La familia es considerada producto y productora del sistema de relaciones sociales donde cada miembro de la misma va ha significar estas relaciones desde su particular modo de vivir, sentir y actuar.

- Puede ser entendida, como “vehiculadora de normas, valores y sistemas sociales de representación”, desde donde construye su modo de vivir, su vida cotidiana de acuerdo a las necesidades de sus miembros, salud, recreación, alimentación, afecto, participación etc.

-Cada familia es constituida como un producto histórico cultural y social, donde sus miembros son potadores de un pasado donde se halla inserta una historia personal y social que trasmite un mensaje cultural desde la cual se elabora su presente y futuro.

-Se produce la “internalización recíproca de las relaciones” entre los miembros de la familia, donde cada miembro se reconoce como un “nosotros”, “nuestra familia”.

-Se tiene que abandonar la idea de la familia “normal”, ya que cada familia se construye “como puede” en un tiempo, espacio y contexto determinado no puede concebirse como un producto “ideal” sino “real” con frustraciones y realizaciones

-También la familia puede ser caracterizada como un campo de fuerzas en el cual se expresan diversidad de intereses, donde se establecen relaciones de interacción, comunicación y poder.

FAMILIA DESDE UNA MIRADA DE DERECHOS HUMANOS:

De acuerdo a los aportes de Carlos Eroles, desde una mirada basada en los derechos humanos entiende a la familia como²⁵:

²⁴ Eloisa de Jong y otros “La familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio. La autora menciona características que contribuyen a la constitución familiar, donde se tiene en cuenta a la familia como producto y productora de relaciones sociales en la cual se vehiculizan normas y valores, constituida como un producto histórico, cultural y social, donde se produce la internalización recíproca de relaciones entre los miembros de la familia, con estas características la autora intenta reflejar en que consiste la constitución familiar.

²⁵ Eroles C y Ferreres C, “la discapacidad una cuestión de derechos humanos”. Editorial Espacio. Desde una mirada desde los derechos humanos el autor citado hace referencia a la “familia”, entendida como un contexto fundamental en el cual los miembros se desarrollan satisfaciendo las necesidades de protección, afecto y seguridad permitiendo la socialización de sus integrantes al medio.

“el contexto fundamental del desarrollo humano donde se cumplen las funciones que involucran la satisfacción de las necesidades, de protección afecto y seguridad de cada uno de sus miembros, socialización de los niños y jóvenes, afirmación de la identidad cultural e individual y la generación y reproducción de la fuerza de trabajo, entre otras²⁶”.

En base a esta definición se considera que el adecuado interjuego del sistema de relaciones familiares es un factor fundamental, que favorecerá en:

- la elaboración de las crisis vitales normales en cada uno de sus miembros
- la solución de los problemas de convivencia ocasionados en nuestra sociedad, la solidaridad, cooperación, el respeto al disenso.
- una actitud armonizadora en el núcleo familiar constituye la base para la formación de los futuros ciudadanos en el marco de libertad y justicia”.

La realidad nos muestra como los roles tradicionales de la familia nuclear se encuentran en crisis por la presencia de “otras modalidades de ser familia” es decir, la familia tradicional no desaparece sino que a través del tiempo y de acuerdo a la influencia de factores sociales, culturales y económicos adquiere diversas características que contribuyen a su conformación.

TIPOS DE FAMILIA:

A continuación se expondrán los tipos de familia más representativos en nuestra sociedad:

-La familia monoparental, constituida por una madre o un padre, que junto con sus hijos conforman el grupo familiar.

-La familia reciclada, Hace referencia a las personas separadas vueltas a casar donde se da una relación particular que involucra a los hijos de ambos lados produciendo cruces “los míos, los tuyos, los nuestros”. Roles multiplicados ausentes o en conflicto con la vida cotidiana.

-También podemos nombrar entre ellas la familia separada, donde los conyugue toman caminos distintos.

- Los grupos de crianza, conformado muchas veces por amigos o familias vecinas que integran de alguna manera a una persona en su grupo familiar, tratándola como hijo, primo, hermano.

- Las uniones homosexuales, una tendencia que tiende a incrementarse

- La familia adoptiva, etc.

²⁶ Eroles C y Ferreres C, “La discapacidad una cuestión de derechos humanos”. Editorial Espacio.

"Todas ellas son nuevas formas de ser familia que adquieren protagonismo en nuestras vidas cotidianas"²⁷.

Estas modalidades de ser familia pueden ser interpretadas, no como una crisis en el sistema familiar nuclear sino que es preciso comprenderlas como el surgimiento de "nuevas realidades" que responden a las necesidades del contexto actual.

Estos cambios han contribuido a una redistribución de funciones y roles dentro de la familia posibilitando de esta manera por ejemplo que la mujer comience a conquistar espacios en los cuales antes no tenía participación como lo es la inserción femenina en el ámbito laboral público o el establecimiento de un vínculo más cercano y afectivo del padre con respecto a sus hijos.

FAMILIA COMO ORGANIZACIÓN INSTITUCIONAL:

Retomando a la autora Eloisa de Jong considera a la familia como:

“una institución de la sociedad y una organización material²⁸”

Desde esta mirada se concibe a la familia como una forma de organización institucional que se da en un tiempo y un espacio donde se comparten responsabilidades con la finalidad de la reproducción social de la vida.

Como institución esta constituida por un conjunto de normas jurídicas, culturales que posibilita la trasmisión de valores, costumbres y reglas que determina la forma en que los miembros de la familia se desarrollan.

Como organización institucional, la familia se encuentra atravesada por múltiples instituciones tales como la sexualidad, el matrimonio, el trabajo, la propiedad la justicia la salud, la educación, etc.

La familia como organización institucional se constituye en el interjuego de lo instituido, como orden familiar socialmente establecido y lo instituyente desde las condiciones concretas de existencia.

Cuando más sujeta esta la familia a las representaciones del modelo familiar vigente, mayor es la posibilidad de constituir una organización objeto si no logra parecerse al modelo tiene mayores posibilidades de enfermar.

Si en cambio la familia es capaz de producir una adaptación activa en relación al modelo se encuentra en mejores condiciones de ser una organización sujeto de su propia realización.

²⁷ Amanda Artola y Ramón Piezzi “La familia en la sociedad pluralista”. Cap II, Carlos Eroles, “Familia un signo de pluralidad y esperanza entre la crisis y el desconcierto”, Editorial Espacio.

²⁸ Eloisa de Jong y otros “La familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio.

A partir de estas apreciaciones, la autora Eloisa de Jong menciona las características que constituyen una organización familiar sujeto, objeto y como es elaborada la identidad familiar en cada una de ellas²⁹:

Las características que presenta la familia como organización objeto³⁰ son:

-La dificultad para constituirse como grupos, porque funcionan en cuanto a sus roles y funciones como una suma de individualidades estereotipadas.

-Las relaciones son verticales y estáticas existiendo rivalidad entre los miembros por los niveles de autoexigencia en el cumplimiento del papel asignado en tanto intentan reproducir lo esperado socialmente.

-Se da el ejercicio del poder asimétrico, de unos sobre otros desde una diferenciación rígida de lugares y actividades a cumplir.

Las características de la familia como organización sujeto³¹:

-Las posibilidades de realizarse y de generar vínculos familiares sanos son mayores porque es capaz de modificarse por el movimiento de lo instituyente del grupo produciendo nuevos sentidos aprendiendo nuevas formas de organización en relación a sus necesidades e intereses.

- Tienen más posibilidades de crecer como familia, a partir de una mayor articulación y entendimiento de sus integrantes

- las relaciones son mas horizontales y dinámicas, los roles y funciones son asumidos según las necesidades del grupo.

- El poder se distribuye democráticamente según las tareas, sustituyendo roles y funciones en situaciones de emergencia.

La Identidad de la familia se constituye en la vida cotidiana en la interacción de la familia y el contexto, seguramente va a ser diferente la

²⁹ Eloisa de Jong y Otros “La familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio. La autora menciona sobre las características principales de una organización familiar objeto y sujeto y como se constituyen las identidades en cada una de ellas.

³⁰ Eloisa de Jong “la familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio. La autora hace referencia a las características que presenta la organización familiar objeto y dentro de las mismas se tienen en cuenta la dificultad para constituirse como grupos, relaciones estáticas, ejercicio de poder asimétrico, esta estructura familiar se encuentra más vulnerable para atravesar las diversas crisis evolutivas de sus integrantes y con menor posibilidades de sobrellevar una crisis accidental como lo es la discapacidad de un miembro de la familia.

³¹ Ídem anterior. A diferencia de la organización familiar objeto, la organización familiar sujeto permite la posibilidad entre sus miembros de realizarse y generar vínculos familiares sanos teniendo en cuenta necesidades e intereses, lo cual hace más favorable la respuesta de estas familias frente a situaciones de crisis.

identidad de la una familia objeto que de una sujeto como veremos a continuación:

La identidad de la organización familiar objeto

Se construye desde afuera la trama argumental del grupo y pretende tener una identidad fija expresada en un modelo estático, rígido, normativo, estereotipado, mediado por el deber ser, desde la representación de lo instituido socialmente, deslegitimando las capacidades y aptitudes de sus integrantes. Como consecuencia, la estructura familiar puede enfermar y transformarse en una organización familiar expulsora de sus miembros

Identidad de la organización familiar sujeto:

La familia construye su propia trama argumental su propio discurso, es un modelo familiar dinámico, creativo, flexible mediado por el querer y el poder ser con un movimiento firme de lo instituyente del grupo.

El poder es ejercido democráticamente en la distribución de funciones y roles.

Tiene movilidad y capacidad de sustituir roles ante las necesidades del grupo

Se reconocen las necesidades subjetivas de los miembros, capaz de lograr los objetivos propuestos

Es una organización familiar productiva que se adapta activamente a las diferentes condiciones sosteniendo y privilegiando el vínculo entre sus miembros. Revaloriza y promueve las capacidades de sus integrantes.

En la organización familiar sujeto como la trama argumental la construye el grupo en relación con el medio social el modelo es menos rígido los roles son mas dinámicos hay mayores logros mayor productividad hay posibilidades de un mejor desarrollo de las capacidades y un mayor reconocimiento de las necesidades subjetivas, mayor pertenencia y participación en la tarea de sostener el grupo y cooperación entre los miembros, mejor comunicación y mayor aprendizaje para la vida .

La autora Silvia De Riso, concibe a la familia como un sistema de relaciones interpersonales sometida a múltiples determinaciones de carácter histórico, cultural, evolutivo, social y económico que configura una estructura compleja, y la define como:

“Un todo social, relacional, compuesto de partes interdependientes e interactuantes, donde importan las interacciones e interconexiones que

*mantiene las partes entre sí, donde un cambio en alguna de ellas afecta al conjunto*³².

La autora considera que es necesario reformular las funciones parentales en cada familia, teniendo en cuenta los cambios producidos en el lugar que ocupan los hijos, el vínculo con la familia de origen, la función de los padres respecto a su autoridad frente a sus hijos y la trasmisión de valores culturales y sociales de una generación a otra.

*“Las transformaciones producidas, no significan patologías, sino marcas ineludibles de la historia en las estructuras de funcionamiento de la vida humana”*³³.

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 nos brinda una idea básica sobre el ejercicio de cada función como podremos observar a continuación³⁴:

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 Núñez³⁵ nos amplía un poco más este panorama, mencionando que la función paterna también es la encargada de sostener de alguna manera la díada madre-bebé, posibilitando el establecimiento de una

³² La Familia en los albores del nuevo milenio. comp. Lic. Eloisa de Jong y otros. Cap III. Dra. Silvia De Riso. Editorial Espacio.

³³ La familia en los albores del nuevo milenio. Comp. Lic. Eloisa de Jong y otros. Cap III. Dra Silvia de Riso. Editorial espacio

³⁴ Amanda Artola y Ramón Piezzi “La familia en la sociedad pluralista”, cap III, Carlos Eroles, “Flia un signo de pluralidad y esperanza entre la crisis y el desconcierto”. Editorial Espacio. El autor toma en cuenta las funciones materna, paterna y filiar y al respecto hace una distinción sobre las mismas y señala que tanto la función materna como paterna pueden ser desarrolladas por cualquier miembro de la familia.

³⁵ Núñez Blanca “Familia y discapacidad” de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Año 2008. la autora considera que la función paterna se encarga de intervenir en la relación madre- bebé posibilitando al bebé la conexión con el exterior.

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 vínculo 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, mimar 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 miembros³⁶”

Las diferentes funciones familiares que cumple la familia como grupo³⁷:

- “La función matricial” en la cual interpreta a la familia como una placenta extrauterina, donde el bebe salido del útero cae en una nueva matriz

³⁶ Núñez Blanca “familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría”. Editorial Lugar. Año 2008.

³⁷ Núñez Blanca “familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría”. Editorial Lugar. Año 2008. La autora hace referencia que además de las funciones paterna, materna y filiar que desarrolla cada miembro la familia cumple como grupo ciertas funciones que contribuyen a la función central que es asegurar el proceso de desprendimiento de sus miembros, entre las funciones familiares destaca, función matricial. De humanización, de individualización y de socialización.

ahora extrauterina que es el grupo familiar, es una función contenedora, sostenedora, nutriente y madurante.

- “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.

Citando a Palluchini³⁸, menciona las siguientes funciones básicas que desempeña la familia como grupo:

- la comunicación, a través de la cual se trasmite el afecto, ayuda, autoridad, aspectos culturales.
- Afectividad, la toma como una función básica a partir de la cual se trasmite parte del apoyo necesario ante momentos de crisis.
- Apoyo: esta ayuda puede ser de diferentes tipos económica, afectiva, etc.
- Adaptabilidad, no solo a cambios internos como lo son nacimientos, muertes, sino también a cambios sociales
- Autonomía: son los límites que establece la familia con respecto a su independencia y dependencia, no solo en su espacio interno sino también social
- Reglas y normas, con la intención de conservar la armonía y el orden de los miembros de la familia facilitando las relaciones y el establecimiento de roles.

Las funciones que desarrollen los miembros de la familia también tendrán incidencia dependiendo de los problemas o acontecimientos que afecten a la familia como lo son, las dificultades socioeconómicas, para

³⁸ Palluchini C, Manual de derecho de familia. La autora sostiene que las funciones básicas que desempeña la familia como grupo son la comunicación, afectividad, apoyo, adaptabilidad y autonomía las cuales tendrán incidencia dependiendo de los acontecimientos a los cuales la familia se deba enfrentar.

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

desarrollar su vida familiar, pobreza, desocupación, precariedad laboral, problemas de vivienda educación, medio ambiente y salud.

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 destacar que la discapacidad de un hijo o miembro de la familia puede desajustar seriamente a un grupo familiar.

CAPITULO III

DESARROLLO FAMILIAR Y CRISIS FRENTE A LA DISCAPACIDAD

*“Como familia tenemos un camino largo que recorrer “la vida”,
Depende de nosotros avanzar constructivamente
a pesar de que algunas circunstancias nos dejen marcas de dolor,
Pues es posible mirar más allá del camino
para encontrar el valor”*

INTRODUCCION:

En este capítulo, trataré sobre la trayectoria de la familia con un miembro con discapacidad y como la crisis que provoca esta problemática condiciona de cierta forma el desarrollo de la familia.

Por lo cual expresaré que se entiende por desarrollo familiar definiendo cada una de las etapas por la que atraviesa la familia y como se presenta este ciclo vital en las familias que tienen en su interior un miembro con discapacidad.

Tomaré el concepto de “crisis³⁹” para hacer referencia a un momento crucial de importancia por el que atraviesa el grupo familiar y así poder entender como se desencadenan estas crisis en el entorno familiar a partir del conocimiento del diagnóstico de la discapacidad del familiar y como se va desarrollando el complejo emocional signado de los duelos y un conjunto de reacciones que manifiesta la familia frente a esta problemática

TRAYECTORIA FAMILIAR:

La trayectoria familiar puede ser entendida como “secuencias en la vida de una persona, el camino que recorre una persona atravesando las diversas etapas de la vida”.

Entendiendo que la familia, como los individuos también tiene un ciclo vital: nace, crece, se reproduce y muere y en este ciclo vital hay como en los individuos, momentos de crisis que ponen en prueba la salud y el equilibrio del grupo familiar.

Son muchos los autores que nos hablan del ciclo vital familiar, en general se plantea que el desarrollo de la familia transcurre en cuatro etapas principales que siguen una progresión de complejidad creciente, organizadas en torno al crecimiento de los hijos: la formación de pareja, la familia con hijos pequeños, la familia con hijos en edad escolar o adolescente, la familia con hijos adultos.

Jay Haley en su texto *terapia no convencional*, habla del ciclo vital de las familias y menciona : el periodo de galanteo, el nacimiento de los hijos y su trato con ellos, el matrimonio y sus consecuencias, el destete de los padres, el retiro de la vida activa y la vejez⁴⁰.

Es posible entonces de una forma general poder nombrar las siguientes etapas dentro del desarrollo familiar:

³⁹ Jay Haley “Terapia no convencional”. El ciclo vital de la familia. Editorial Amorrortu.

⁴⁰ Jay Haley “Terapia no convencional”. El ciclo vital de la familia. Editorial Amorrortu.

- 1- La Formación del matrimonio
- 2-El Nacimiento de los hijos
- 3-La Escolaridad de los mismos
- 4-La Adolescencia de los hijos
- 5-Salida de los hijos del hogar “Nido vacío”
- 6-Ancianidad o vejez

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 término crisis será utilizado, no como una expresión catastrófica sino “como el significado de un momento crucial, de importancia, un punto crítico, una situación que puede proporcionar la oportunidad de crecimiento o desequilibrio familiar⁴¹”.

Quinteros Velásquez, en su texto Trabajo Social y Procesos familiares aborda el tema de las crisis tomando a la familia desde un enfoque sistémico donde las crisis implican la posibilidad de cambiar y adaptarse a diferentes situaciones.

La autora menciona las siguientes crisis que atraviesan las familias⁴²:

- ***crisis de desajuste o desgracias inesperadas:***

Hace referencia a la presencia de eventos traumáticos imprevistos que afectan al sistema familia, no es previsible ni ocurrió nunca antes, tampoco es probable que vuelva a ocurrir.

Las desgracias inesperadas tienen tanta posibilidad de ocurrir en familias sanas como en aquellas que sufren todo tipo de disfunciones.

⁴¹ Jay Haley “Terapia no convencional, el ciclo vital de las familias” Editorial amorrotu.

⁴² Quintero Velásquez Ángela M, “Trabajo Social y procesos familiares”. Editorial Lumen. La autora menciona sobre las crisis que atraviesa la familia definiendo a la misma desde una visión sistémica dónde un cambio en uno de los miembros produce cambios en todo el sistema como totalidad, las crisis a las cuales se pueden enfrentar las familias tienen que ver con crisis de desajuste, de desvalimiento, estructurales y vitales, la familia deberá generar mecanismos de adaptación que le permitan continuar con el funcionamiento familiar.

El peligro de las desgracias inesperadas reside en la búsqueda de culpables: el esfuerzo por encontrar algo que alguien podría haber hecho para evitar la crisis.

-Las situaciones imprevisibles que pueden precipitar una crisis de desajuste son

-muerte de algún miembro de la familia

- Calamidades económicas entre ellas quiebras, despido laboral

-Desastres naturales, incendios terremotos, inundaciones

-Procesos de ruptura en los casos de separación, divorcio, abandono del hogar

▪ ***Crisis de desvalimiento:***

Ocurre en las familias en que alguno de sus miembros son disfuncionales y dependientes. La persona dependiente mantiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención, papel que por lo general cumplen niños, ancianos e inválidos.

El cuidado puede agotar los recursos de la familia necesitando ayuda de personas externas ya sean profesionales, amigos, instituciones.

La crisis de desvalimiento mas grave tiene lugar cuando la ayuda que se necesita es muy especializada o difícil de reemplazar.

▪ ***Crisis estructurales.***

Son aquellas crisis concurrentes en las que se repiten constantemente viejas crisis familiares, casi todos los sistemas familiares con una estructura disfuncional padecen crisis de este tipo.

Los sistemas familiares a este tipo de crisis son: familias violentas, familias con miembros con tendencias suicidas, familias con miembros fármaco dependientes, adictos al alcohol, drogas, familias donde algún miembro sufre enfermedades psicosomáticas, adolescentes o mayores con conductas delictivas.

▪ ***Crisis vitales , de maduración o de desarrollo:***

Son universales previsibles normales superables y no pueden prevenirse

Las crisis del desarrollo normal comprenden las etapas propias del ciclo vital familiar, formación de la pareja, nacimiento de los hijos, escolaridad, adolescencia, independencia de los hijos, etc.

Algunos de estos cambios evolutivos son sutiles y graduales otros abruptos y dramáticos. Algunos determinados por las diversas etapas biológicas otros por condicionamientos de la sociedad.

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.

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, entendiéndola 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”⁴³.

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.

⁴³ Lic. Blanca Núñez. 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.

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 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.

SENTIMIENTOS QUE VIVE LA FAMILIA ANTE LA NOTICIA DE LA DISCAPACIDAD:

Elizabeth Kubler-Ross⁴⁴ menciona los sentimientos que inundan a la familia ante la noticia de la discapacidad en alguno de sus miembros y rescata como los más significantes frente a esta problemática los siguientes:

- ***La negación:*** donde se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. La idea de que esto no puede estarles sucediendo a ellos, no es verdad, es una equivocación.
- ***La agresión:*** Los padres pueden agredirse mutuamente o bien alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este. Generalmente el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizá este sentimiento provenga de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.
- ***La negociación:*** Aun no se acepta completamente el problema del niño sin embargo los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.

⁴⁴ Kubler-Ross Elizabeth. Reacciones Emocionales de los Padres con un hijo con discapacidad. Psicología y Psicopedagogía. Revista Virtual. La autora tiene en cuenta los sentimientos que provoca el conocimiento de la discapacidad en un miembro de la familia, rescata como los más significantes, la negación, la agresión, la negociación, depresión, y aceptación, la manifestación de dichos sentimientos contribuye a la conformación del “complejo emocional”

- **La depresión:** Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, manifestaciones clínicas de la depresión.
- **Posterior aceptación** que puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer.

Con relación a estos sentimientos y ante el diagnóstico de la discapacidad del niño, Blanca Núñez menciona que el momento más intenso de crisis que viven los padres es, la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del miembro de la familia, caracteriza esta etapa como un momento de profundo “duelo” por el hijo sano que no está⁴⁵.

Al enfrentarse a esta situación los padres tendrán la necesidad de realizar un proceso de duelo por el hijo que no nació para lograr conectarse con su hijo real.

El término “proceso de duelo” la autora lo toma de la Teoría psicoanalista de Freud describiendo con él, un proceso intrapsíquico una persona que ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada⁴⁶. En este caso es la familia como totalidad la que enfrenta una pérdida por lo tanto el duelo compromete a toda la familia.

Con respecto a esta situación se presentan cuatro fases del duelo frente a la confirmación del diagnóstico del miembro de la familia con discapacidad⁴⁷:

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.

⁴⁵ Núñez Blanca. Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. La autora hace referencia “al hijo sano que no está”, como que su hijo imaginario, soñado sano, no está por lo que deberá hacer su duelo y en su lugar nació un niño con características especiales a las cuales la madre deberá aceptar y establecer su relación con su hijo “real” con sus características.

⁴⁶ Núñez Blanca, Familia y Discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. La autora considera que frente a la problemática de un miembro con discapacidad la familia deberá realizar un proceso de duelo, a fin de poder relacionarse con su hijo especial.

⁴⁷ Núñez Blanca, “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

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.

“La desmentida” es utilizada por los padres como medio de defensa y de no ver la realidad es un si, pero no. hay un registro por momentos de la realidad del hijo pero inmediatamente es desmentido⁴⁸.

Por lo cual los padres comienzan a deambular por los diferentes médicos en busca del error en el diagnóstico.

Puede surgir la indiferencia como si el hijo no hubiera nacido, no les pertenece no se parece a nadie.

También puede surgir una vivencia de extrañamiento, ante este hijo inesperado pues algo que es familiar se torna extraño.

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 frustra, contra el otro miembro de la pareja contra si 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 si 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 perdida 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

⁴⁸Núñez Blanca. Familia y discapacidad. Editorial Lugar. La autora dentro de estas fases de duelo menciona “la desmentida” como un recurso que utilizan los padres que no les permite ver la realidad. lo cual los hace deambular por diversos profesionales en búsqueda de un diagnóstico que le desmienta la discapacidad de su hijo.

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.

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.

Existen factores significantes que de alguna manera, van ha incidir en la elaboración de la crisis que atraviesa la familia, entre ellos se pueden mencionar⁴⁹:

- la historia de vida de la familia es decir cuales son sus creencias, visión del mundo traída desde sus respectivas familias de origen por cada integrante de la pareja
- el grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real, cuanto mayor hayan sido las expectativas deseos e ilusiones proyectados en el hijo, mas difícil será la aceptación de la deficiencia.
- Como es significada la discapacidad, la carga de ideales deseos y fantasías puestos en el hijo, las creencias familiares en torno a la problemática de salud, enfermedad, las diversas significaciones de la discapacidad para las familias van a determinar las características del proceso de duelo que se afronte.
- las características particulares de la organización familiar, es decir como responde la familia ante las situaciones de cambio, con flexibilidad o rigidez:
- la flexibilidad de un sistema familiar va ha permitir la diversidad de interacciones, intercambio de opiniones, búsqueda de nuevos sentidos respuestas y soluciones ante las dificultades que se presentan.
- En cambio la rigidez familiar se manifiesta en el estancamiento la repetición de viejos e ineficaces parámetros de respuesta que dificultan la búsqueda de nuevas salidas creativas.
- El predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza que no implican la negación de la situación en la que se vive, sino la habilidad de poner el acento en los aspectos positivos de la situación que se afronta minimizando el lado negativo o aquello que falta.
- El sentido del humor también permite a la familia colocarse por encima de la situación problemática perdiendo la connotación dramática.
- La capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas a nivel de todos los integrantes del grupo familiar son características que contribuyen al afrontamiento de la situación.

⁴⁹ Nuñez Blanca. Familia y discapacidad “ de la vida cotidiana a la teoría”. Editorial Lugar.

- Otra característica familiar fortalecedora, son las actitudes de los miembros de la familia de confirmarse, alentarse, reconocerse estimularse, en lo que cada uno esta haciendo dejando de lado el reproche, la queja, la recriminación y el abandono de los miembros mas quebrados.
-
- La posibilidad de la familia de comunicar los sentimientos, ya que tiene un impacto negativo sobre la salud de la familia no expresar los sentimientos, nuestra cultura censura la libre y abierta expresión de los sentimientos y empuja a ocultar alguno de ellos, por ejemplo el miedo, la vergüenza el enojo, el dolor, nos enseñan que las lagrimas son un signo de debilidad y que por eso hay que ocultarlas, sin embargo el llanto es una respuesta natural y humana ante el dolor podemos creer que contener las lagrimas y ocultar el dolor es un signo de fortaleza pero en realidad las personas que no pueden expresar el dolor, el miedo o la tristeza son las que pueden desmoronarse luego mas fácilmente.
- Los padres con un miembro con discapacidad suelen esforzarse en ocultar sus emociones como enojo, depresión, tristeza. Y se esfuerzan en mostrarse en todo momento joviales animados y contentos como si no estuviera pasando nada, es saludable y de gran ayuda para todos los miembros del grupo familiar, el que estos se permitan expresar sus sentimientos, pues al compartirlos se alivia el temor y la culpa.
- La posibilidad de la familia de contar con redes sociales permite encontrar ayuda apoyo y contención lo que implica que la familia no se sienta mal mostrándose frente a los otros como “necesitados” y no estar dominados por la desconfianza, el temor, el rechazo, la burla o la lastima.

Cuando estas redes sociales se reducen por determinadas razones suele quedar la familia en mayor estado de vulnerabilidad.

- El nivel social y económico de las familias, también es un factor importante, ya que las familias de clase baja se enfrentan a la crisis con mayor resignación de sometimiento a los dictámenes de dios o del destino como prueba que deben afrontar. Las familias de clase media o alta tienen procesos de duelo más complejos.
- Las creencias religiosas para la familia suelen ser un apoyo importante.
- Las características de la discapacidad también influye en el modo de elaborar la crisis.

- La interacción entre la familia y el equipo de profesionales que atienden a la persona con discapacidad.

La crianza del hijo necesariamente va a producir un reajuste importante de la pareja:

En cuanto a la redistribución de roles, las necesidades del bebé van a requerir tal vez la presencia más estable de uno de los conyugues, la mujer probablemente deba renunciar a incorporarse al mundo laboral y el cuidado del niño ocupe un núcleo central en su vida.

Así el cuidado de ese bebe puede convertirse en una fuente de frustración. También es probable que se generen celos por este cuidado en el otro conyugue el cual puede mantener su mundo extrafamiliar.

Resolver todo ese montón de conflictos haciendo frente a esas emociones que se generan sin duda no es tarea fácil.

¿CÓMO ES EL DESARROLLO DE LA FAMILIA CON UNO DE SUS MIEMBROS DISCAPACITADO?

De acuerdo a la autora antes citada Blanca Núñez⁵⁰, plantea que todo nacimiento rompe ilusiones con relación al hijo y también respecto a la función materna y paterna fantaseadas: hay un hijo real y una puesta en práctica de esas funciones, el nacimiento del hijo requiere una disponibilidad afectiva de los padres para ofrecer sostén, contención y satisfacción de las necesidades del niño⁵¹

Este momento evolutivo del desarrollo familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad ya que a la crisis evolutiva normal se le agrega la crisis accidental con sus características de imprevisibilidad.

En muchos casos esta situación puede funcionar como un elemento de fractura y ruptura de la pareja, pero también puede suceder lo contrario el hijo con discapacidad puede funcionar como un factor de unión y fortalecimiento mayor del vinculo sobre todo en aquellos casos que la pareja tenia buenas bases de constitución.⁵²

Se entretejen en la familia un abanico de expectativas en torno al hijo que se espera, se produce una brecha muy grande con el hijo deseado y

⁵⁰Núñez Blanca “Familia y Discapacidad” de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. La autora hace referencia a que la ilusión de tener un hijo “sano” se rompe por lo cual los padres deberán reajustar sus funciones a las necesidades de su hijo “real” con características especiales.

⁵¹ Ídem Anterior. Blanca Núñez “familia y discapacidad”

⁵² Ídem Anterior. Blanca Núñez. “Familia y discapacidad” . la discapacidad en un hijo traerá consecuencias que provoquen unión o desestabilidad en la familia, dependerá de cada uno de los miembros del sistema familiar como reaccionar frente a dicha problemática.

cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real mayor será también el esfuerzo y trabajo que demandará la familia.

Se requerirá que los padres puedan procesar esta diferencia con el hijo esperado a fin de llegar a vincularse con el hijo real⁵³.

Todo grupo familiar independientemente de la discapacidad en uno de sus miembros debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios.

Estas incertidumbres se agravan más y suelen ser más difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con discapacidad.

De acuerdo al desarrollo familiar, se pueden describir las fases por las que atraviesa la familia con un miembro con discapacidad:

Luego de considerar el proceso emocional que vive la familia ante la llegada del bebé, y su posterior diagnóstico se pueden destacar las siguientes etapas⁵⁴:

La familia con niños en edad escolar:

Este periodo de por sí, genera una crisis en la familia, en el caso de los niños con discapacidad, la incorporación al mundo escolar puede ser una liberación.

El contacto con profesionales, la incorporación de nuevos apoyos para el niño y su familia puede ser un gran descanso para esta.

Pero esto es así en los tiempos recientes ya que hace algún tiempo atrás este periodo se vivió de una manera muy dolorosa.

La integración de estos niños en la escuela por ejemplo no tenía los medios de ahora y por lo general se culpabilizaba a los padres de las dificultades de su hijo.

Por otro lado en el imaginario social aun suele considerarse la discapacidad como algo rechazable y defectuoso generando episodios de rechazo y discriminación del niño y su familia, hace un tiempo atrás la respuesta a estos episodios era la descolarización de estos niños y el ocultamiento de los mismos en las casas.

⁵³ Ídem Anterior. Blanca Núñez “familia y discapacidad”

⁵⁴ Arilla Pedro. Familia y discapacidad intelectual. Saliendo del laberinto de espejos. Trabajo de Internet. El autor hace referencia a como es el desenvolvimiento de la familia con un hijo con discapacidad y al respecto menciona, como se desarrolla la familia con un hijo en edad escolar, con hijos adolescentes y en la edad adulta, también se hace referencia al posible internamiento del niño, en cada etapa que transite la familia se movilizan una serie de sentimientos y emociones producidas desde el conocimiento del diagnóstico del niño.

En esta etapa pueden producirse conflictos con el sistema escolar que por lo general vendrán determinados por las diferentes expectativas con respecto al desarrollo y capacidades que las familias y el sistema escolar tienen del niño. Con lo cual una adecuada comunicación entre ambos sistemas escolar y familiar en esta fase va a resultar fundamental.

En esta fase se van a potenciar los primeros pasos de la autonomía del niño con las consiguientes tensiones entre los padres, el sistema escolar y la familia extensa tendrán una visión distinta de cómo proceder en la educación del niño.

La integración del niño a la escuela genera dudas, incertidumbres y rechazos por parte de los padres quienes se encuentran en una disyuntiva al momento de evaluar la elección entre una escuela especial o una escuela común.

La propuesta de integración a la escolaridad común suele acompañarse de varios temores: entre ellos se pueden describir, que el hijo no va a recibir toda la atención especializada que necesita, puede resultar discriminado y rechazado por los otros niños o los adultos, se va a sentir desvalorizado al comprobar todos los recursos que tienen sus compañeros de los cuales quizá el carece.

Por el contrario ante la propuesta de concurrencia a la escuela especial la familia teme que el medio no sea lo suficiente estimulante para las potencialidades del niño que sus contactos queden reducidos a compañeros con iguales o peores limitaciones que estos funcionen como modelos de imitación que lo atrasen en su desarrollo.

Los padres ante esta encrucijada escolar no cuentan con la experiencia que aporta a toda persona su propia historia escolar.

Les resulta difícil imaginar como es la dinámica en una escuela especial o como es la adaptación curricular en una escuela común el camino que desean emprender los padres deberán tomarlo acompañados por los profesionales.

Los padres requieren ser sostenidos a fin de que su función paterna quede limitada a cumplir solamente el rol de “reeducadores” y puedan asumir otras funciones esenciales en este periodo para el crecimiento afectivo de su hijo Señalan también los autores que es necesario alentar a los padres para recuperar los espacios de recreación y tiempo libre compartidos en familia.

Un punto importante para estas familias en este momento lo constituye el posible internamiento del niño ya que se trata de una decisión muy traumática que movilizara de nuevo ese torrente de emociones y sensaciones

de diversa índole que vivió la familia cuando recibió la noticia de la discapacidad de su hijo movilizándolo nuevamente el complejo emocional.

En la etapa de la familia con hijos adolescentes

Es posible que el internamiento del hijo se haga en esta fase ya que es frecuente que la primera escolaridad se realice en el medio habitual y que la última fase de la escolarización requiera de algún centro especializado, en este caso la separación en estas familias no es fácil, pero la independencia que consigue el discapacitado va a ser vivida por todos como un valor importante.

Cabe rescatar que en todo momento el objetivo del internamiento es temporal tendiendo a la reincorporación al medio siempre que sea posible.

La adolescencia

Esta etapa se caracteriza por un proceso de emancipación que se acompaña de una ambivalencia que abarca a padres y a hijos entre la necesidad de desprendimiento y la de seguir ligados.

Este adolescente tiene que dejar el medio sobre protector que caracterizó su infancia para asomar su cabeza hacia el mundo externo preparado para personas “normales”, en el cual tiene que abrirse un lugar.

Es frecuente que en la adolescencia aparezcan dificultades de interacción social y la autoestima y bienestar se resientan.

La persona con discapacidad puede verse rechazada, lo cual no facilita la integración. Como consecuencia es posible que la vida de la persona con alguna discapacidad se desarrolle en un círculo cerrado entre la familia y el centro de rehabilitación, poniendo barreras hacia el exterior. del trabajo de Internet.

Surgen miedos al rechazo, a la mirada de los otros, a la crítica, burla u otras expresiones de lastima.

A su vez los padres ante la adolescencia de su hijo también tienen temores que hacen referencia al desprendimiento y a la incursión de un mundo vivido como amenazante.

En este momento también los padres se dan cuenta que muchas de las metas no se cumplieron y la discapacidad sigue todavía ahí rompiendo la ilusión paterna de la reparación total del daño.

La desorientación inseguridad y dudas sobre como actuar ante las manifestaciones de conducta del hijo adolescente son otras formas de reacción de los padres.

En esta etapa se reactualiza la crisis que se produjo durante el diagnóstico, ya que vuelve a la escena el problema de la discapacidad pero en este caso movilizadora por las inquietudes del adolescente que hace una nueva toma de conciencia de su condición de discapacitado – ¿por que no puedo ser como los demás? ¿Estoy enfermo?

Edad adulta

La familia con hijos discapacitados en la edad adulta o lo que algunos autores denominan “la emancipación congelada”, en esta fase las familias de las personas que poseen alguna discapacidad encuentran truncadas gran parte de las tareas que otras familias deben afrontar en este momento.

El desarrollo normal de los hijos tiende a que los mismos logren su independencia, un desprendimiento, para formar su propio hogar pero en las familias con un hijo con discapacidad este proceso se congela, necesitando los hijos mayor dependencia y cuidados por parte de sus padres.

La integración social y laboral no es fácil para estas personas y la familia no suele estar preparada para la reorganización familiar que debe producirse en esta etapa pues la carencia de servicios de adultos y de ofrecimientos laborales determina que muchos adultos con discapacidad, una vez terminada la concurrencia a los servicios a los que asistieron siendo niños y adolescentes permanezcan en casa en una situación de aislamiento, inactividad e improductividad.

Suele ser una época de gran crisis en la familia que a menudo se resuelve renunciando a que el discapacitado se independice quedando su grado de autonomía en un nivel inferior al que su discapacidad pudiera permitir. Frente a este acontecimiento, la reorganización familiar no es necesaria y el ciclo vital se estanca durante mucho tiempo.

Los padres no deben afrontar ningún “nido vacío”.

Por otro lado, los padres cada vez mas mayores y el hijo con cada vez mas necesidades generan en la familia extensa y en la red social sentimientos de compasión, que van a colaborar en este proceso de estancamiento, al sentirse reconocida y confirmada la familia en ellos.

Los hermanos por otra parte “los grandes olvidados⁵⁵” han podido distanciarse de la familia en fases anteriores, comienzan a tener mayores preocupaciones y responsabilidades ante la vejez, enfermedad o muerte de los padres, en esta fase son ellos quienes van tomando un creciente compromiso en la vida de la persona con discapacidad.

⁵⁵ Núñez Blanca. “Los hermanos de las personas con discapacidad”. Editorial Lugar.

La siguiente etapa la constituye la familia del discapacitado ante la enfermedad y muerte de los padres:

Si la discapacidad en una familia aporta un elemento importante como lo es el duelo por las pérdidas que provoca, la situación se complica todavía más en esta fase.

La muerte de cada uno de los padres deja al otro con una carga que suele dificultar la elaboración del duelo.

Por otro lado el discapacitado va a tener dificultades para asumir la muerte de su familiar pudiendo tal vez reaccionar con cierta agresividad hacia el otro padre.

Superando esto el padre que sobreviva y su hijo con discapacidad, van a crear un vínculo “simbiótico” que los puede alejar del entorno social todavía mas encerrándose en si mismos.

Surgen entonces con toda la fuerza, los miedos ante la perdida del otro padre y sobre todo por el futuro del discapacitado sin sus padres.

El internamiento ya no rehabilitador como en fases anteriores, sino asistencial aparece como una posibilidad y con un gran dolor.

Si las fases anteriores se han desarrollado hacia esa situación de congelación y simbiosis de las que hablábamos antes, va ha ser muy difícil que la familia extensa se posicione adecuadamente y apoye el proceso, por lo que el internamiento será en muchas ocasiones inevitable

¿Que sucede si la persona con discapacidad dentro de la familia es uno de los cónyuges?

Se ha tratado el tema de la discapacidad en los hijos pero ¿Qué sucede si la persona con discapacidad dentro de la familia es uno de los conyugues?

En el caso de que la persona discapacitada sea uno se los conyugues la dificultad de adaptación a los cambios es mayor⁵⁶:se produce cierto desequilibrio en el sistema económico familiar, ya que de alguna manera se afectan los recursos con los que cuenta la familia, los roles se encuentran alterados, se produce en el otro conyugue sentimientos de impotencia, soledad, depresión y aislamiento, el fracaso matrimonial a veces es la salida, consecuencia del estrés que padece la pareja en estos momentos.

⁵⁶ Quiroga Mariana, “Elementos para la comprensión de la discapacidad”. Año 2002. la autora trata sobre la posibilidad en que la persona con discapacidad sea uno de los cónyuges a lo cual refiere que en este caso la situación se vuelve más compleja, debido a que los cambios son mayores afectando recursos económicos que producían el sostén de la familia y la alteración de roles.

CAPITULO IV

VINCULOS Y CONFLICTOS EN LA FAMILIA

INTRODUCCION:

En este capítulo se desarrollarán las relaciones vinculares entre los miembros de la familia en relación a la problemática de la discapacidad, haciendo referencia al rol materno, paterno y filial y las posibles situaciones complejas y conflictivas que atraviesa la familia, así como también los sentimientos y reacciones que suelen presentar los miembros del grupo familiar cuando se encuentran en esta situación.

Destacaré además como es la relación de la madre con su hijo con discapacidad, como se construye el vínculo madre- hijo con discapacidad, comentaré sobre los sentimientos de la madre frente a este acontecimiento.

También se hará referencia sobre la relación del padre con su hijo con discapacidad, las dificultades y conflictos producidos en los distintos vínculos familiares, y como incide la discapacidad en todos ellos.

LA MADRE Y SU HIJO CON DISCAPACIDAD

En este capítulo trataré de responder a los interrogantes planteados, ¿Cómo se construye el vínculo madre-hijo con discapacidad?

¿Que sucede con los sentimientos de la madre al verse frustrado su deseo de el hijo ideal, el hijo soñado⁵⁷?, ¿que sucede con la vida personal y social de esta madre, que debe enfrentarse a este acontecimiento tan doloroso?

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 particular⁵⁸.

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.

⁵⁷ Nuñea Blanca “familia y discapacidad” de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. La autora plantea que la madre espera a su hijo “ideal, su hijo soñado”, y el contraste entre su hijo imaginado y su “hijo real “ con características especiales afecta la función materna por lo cual la madre deberá adaptarse a las características de su hijo real.

⁵⁸ Jerusalinsky Alfredo y Coriat Elsa “Función Materna y Estimulación Temprana”. El autor considera necesaria la elaboración del duelo materno por el hijo imaginario que es sentido como perdido que ya no está, porque en su lugar nació un niño que no era el “soñado”, un niño con discapacidad , por la cual se deberá realizar los duelos pertinentes para adaptarse a las características del niño.

Blanca Núñez⁵⁹ 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 sacrificio⁶⁰” 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 personales⁶¹.

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.

Por otro lado la madre sometida a ese ideal de sacrificio tiene la vivencia de estar tiranizada y esclavizada por el. No se siente gratificada por su destino de renuncia a potencialidades y posibilidades propias.

Es decir la madre esta entrampada, si ella se desarrolla, cree estar fallando en su función de madre de este hijo débil y frágil y se siente culpable, si por el contrario ofrece su renuncia personal y sacrificio por su hijo, cree estar cometiendo algo contra si, es la responsable de que su realización personal, metas y objetivos propios queden sin ser desarrollados⁶².

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.

⁵⁹ Núñez Blanca “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

⁶⁰ Núñez Blanca “familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría”. Editorial Amorrortu . 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.

⁶¹ Ídem anterior.

⁶² Ídem anterior .

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

La madre puede quedar además atrapada en la función de reeducadora del hijo en detrimento de las funciones maternas en este caso se pierde la naturalidad y la espontaneidad en el vínculo madre-hijo quedan anulados el goce y el placer (las caricias mimos y juegos), no hay fuente de gratificación y alimento de la autoestima en esta relación muy interferida desde afuera y muy limitada solo a funciones pedagógicas.

EL PADRE Y SU HIJO CON DISCAPACIDAD:

***¿Que sucede con el vínculo entre el padre y el hijo con discapacidad?
¿Acaso el padre también cumple con un ideal de sacrificio?***

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 generacional⁶³.

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.

Según distintos autores, es el padre el más sensible al estigma social de la discapacidad.

⁶³ Núñez Blanca “familia y discapacidad”. De la vida cotidiana a la teoría”. Editorial Lugar. Año 2008.

DIFICULTADES Y CONFLICTOS PRODUCIDOS EN LOS VINCULOS FAMILIARES⁶⁴

A continuación se pueden describir las situaciones de conflicto planteadas por la autora Blanca Núñez⁶⁵, en los diferentes vínculos familiares: a nivel conyugal, es decir las interacciones entre los miembros de la pareja, nivel parental interacciones entre padres e hijos y fraterno, dado por las interacciones entre los hijos.

En cuanto al vínculo conyugal, las situaciones de conflicto relacionadas con la problemática de la discapacidad pueden ser:

La discapacidad del hijo puede generar un impacto en la pareja conyugal con lo cual muchas de ellas salen fortalecidas pues el niño con discapacidad los une o en otras ocasiones la situación es promotora de malestar y ruptura vincular.

Los conflictos previos que haya mantenido la pareja pueden traer mayores dificultades de adaptación de la situación.

Los conflictos dados en la relación entre los conyugues pueden ser:

-Se puede centrar la atención en la relación parental, disminuyendo los espacios en la relación conyugal, es decir se reduce el tiempo dedicado a la pareja.

-Se produce una división rígida y tradicional de roles entre los miembros de la pareja:

Es así como la madre se postula como “cuidadora sacrificada”, quien queda aferrada a una ideología del sacrificio, como mujer, esposa y madre de otros hijos.

El padre en esta división rígida de roles queda como único sostén económico de la familia, volcando sus energías en el exterior pero también en varias ocasiones es el padre quien recurre a la racionalización e intelectualización del problema dedicando tal vez mucho tiempo en investigar sobre la discapacidad del niño.

- Dentro de la pareja conyugal se pueden dar, recriminaciones y reproches cargados de sentimientos culpa y fracaso. Es el “otro” de la pareja el o la culpable.

⁶⁴ Núñez Blanca “familia y discapacidad” de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Año 2008. la autora trata sobre los conflictos producidos en los diversos vínculos familiares por lo cual describe las situaciones de conflicto generadas a nivel conyugal, en la relación padres e hijo, (menciona subfases en esta relación de padres con sus hijos donde se refiere a la relación donde se generan sentimientos de culpa, hijo deudor y padres acreedores, vínculo paterno filiar con ausencia de demandas, padre e hijo con negación e idealización del daño, relación en la cual se anulan las diferencias y donde se remarcan las diferencias, etc) también se señalan algunas situaciones de conflicto producidas en el vínculo fraterno.

⁶⁵ Núñez Blanca, “Familia y Discapacidad” De la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Año 2008.

-La pareja conyugal puede vivenciar intensos sentimientos de agobio y sobre exigencia ante las demandas de este hijo. Siempre la crianza de un hijo sano demanda ciertos sacrificios al plano de la pareja, pero la paternidad de un niño con discapacidad se acompaña de demandas de postergación que se prolongaran en el tiempo, hay vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja esta haciendo.

- También se puede dar una incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja. Suelen tener como motivo principal de comunicación temas referidos al hijo discapacitado

- El aislamiento en relación al afuera. Hay renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.

En cuanto a la relación padre e hijo con discapacidad:

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.

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.

- ***En relación al vínculo creado entre los padres e hijo donde se generan sentimientos de culpa:***

En el cual muchas veces se toma a los padres como deudores frente a un hijo acreedor, aquí la pareja paterna aparece dominada por la culpa al no disponer de una solución que arregle enteramente el daño, quedan ocupando el lugar de deudores frente a un niño acreedor al que hay que pagarle, se presentan como excesivamente disponibles eternos dadores con una abundancia inagotable, nada parece alcanzar.

El niño se puede transformar en un acreedor de por vida en un insatisfecho permanente manteniendo una dependencia exigente hacia sus padres.

- ***El vínculo que hace referencia a un hijo deudor y padres acreedores⁶⁶:***

El lugar de deudor también lo puede ocupar el niño simultáneamente o alternativamente.

El niño suele sentir que ha defraudado a sus padres a los que vive como insatisfechos y desilusionados con él, siente que está lejos de ser el deseado a causa de su discapacidad.

Los padres se relacionan con su hijo de modo exigente y controlador en cuanto al rendimiento y eficacia.

- ***"El vínculo paterno filiar con ausencia de demandas":***

En el cual de este hijo ya nada se espera, nada es pedido, es un vínculo parental en el que predominan la desilusión, impotencia, desesperanza se bajan los brazos, el rotulo de la discapacidad funciona como una sentencia de futuro cerrado

- ***"La relación padre e hijo con negación e idealización del daño":***

La discapacidad del hijo aparece revestida de cualidades divinas otorgando a los padres la condición de ser los elegidos de dios por tener un hijo especial el hijo es vivido como un regalo del cielo casi como un milagro.

- ***Sobre el vínculo padres hijos en el que se anulan las diferencias:***

Se produce una identificación con el hijo con discapacidad ambos miembros de la pareja o uno de ellos se discapacitan, no desarrollan potencialidades que marcarían las diferencias en relación con el discapacitado, son proclives al fracaso de iniciativas y emprendimientos que implican el crecimiento y desarrollo personal

- ***Se pueden mencionar también el vínculo padres e hijo en el cual se remarcan las diferencias:***

Dónde se produce una división, sanos y enfermos, se coloca al discapacitado en el lugar del fracaso y el depositario de todas las discapacidades y limitaciones del resto de los miembros de la familia, los demás quedan libres de las limitaciones propias marcándose fuertemente de este modo las diferencias dentro del núcleo familiar

⁶⁶ Nuñez Blanca "familia y discapacidad" de la vida cotidiana a la teoría. Editorial lugar año 2008.

- ***Se pueden destacar también la relación de los padres que se vinculan con el hijo solo desde la parte dañada, no reconociendo los aspectos sanos del niño:***

Los padres quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica lo que lleva a que asuman un rol de reeducadores, el cumplimiento de las ejercitaciones es tomado como única expresión de su función parental, esto se acompaña de la ausencia de actividades gratificantes y recreativas, falta de la actividad lúdica a nivel vincular.

- ***La relación padre e hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo:***

En la cual se presentan dificultades paternas para asumir la disciplina y la puesta de límites.

El niño se maneja mediante el principio de placer, en una búsqueda de satisfacción permanente e inmediata de sus deseos. Estos mismos padres muestran alternativamente abruptas reacciones agresivas generadoras de culpa

Se pueden mencionar a continuación algunas situaciones de dificultad y conflicto producidas en el vínculo fraterno:

Las actitudes de los hermanos como miembros del sistema familiar van a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social.

El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás, los hermanos mayores de las personas con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños, aunque es verdad que a medida que los hermanos crecen, las dificultades o problemas pueden aumentar, desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres especialmente de la madre absorta en los cuidados y demandas del hijo con discapacidad hasta la Asunción de roles no propios, como cuidadores, maestros, etc.⁶⁷.

En este vínculo se intensifican los conflictos normales, presentes en todo vínculo fraterno, donde se mueven intensos sentimientos encontrados y contradictorios, con respecto al vínculo fraterno se pueden nombrar las siguientes dificultades:

-Se puede hablar de un sentimiento de culpa en el hermano, por vivirse como el hijo “privilegiado”, el “elegido”, poseedor de habilidades o de la salud que el hermano con discapacidad no posee.

⁶⁷ Familia y discapacidad. III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”

A nivel de fantasía el hermano con discapacidad queda ocupando un lugar de víctima, el cual es despojado de las capacidades que el hijo sano posee.

En este caso siente que el hermano discapacitado está frente a él, resentido reprochándole.

La culpa también surge ante situaciones de logros propios, mientras que el hermano queda rezagado.

Estos sentimientos de culpa y la necesidad de castigo explican conductas reiteradas de fracaso, dificultades para la obtención de logros y éxitos o para disfrutar de ellos.

El hermano con discapacidad, es sentido también como el hijo preferido frente a los padres que le dedican atenciones y cuidados especiales. En este caso el hermano suele sentirse “no querido”, por los padres.

Es posible que se den fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos envidia ante las mayores atenciones, privilegios cuidados y provisiones para el hermano que posee alguna discapacidad.

A su vez estos sentimientos hostiles hacia el hermano aumentan la culpa que empuja a buscar en forma compulsiva demostrar actitudes contrarias por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda hacia él.

La presencia de intensos sentimientos de frustración, aislamiento y soledad como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano con quien muchas veces no puede compartir travesuras, aventuras, alianzas pensamientos preocupaciones sueños proyectos, deseos, etc. Estos sentimientos se acentúan, cuando no hay otros hermanos. Estos sentimientos surgen también en la relación con los padres que se hallan absorbidos y abrumados por la atención al hijo con discapacidad.

En ocasiones también es posible que se de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado asumiendo funciones paternas. Pueden darse situaciones extremas en las cuales el hermano queda fusionado con el discapacitado pudiendo hacer una renuncia a la propia vida.

Las preocupaciones y exceso de responsabilidades también están presentes en relación con los padres sentidos como vulnerables y heridos en su narcisismo.

El hermano queda expuesto a cargar con el peso de sostener a estos padres, se siente impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos de la herida y el dolor mediante logros y satisfacciones permanentes. Busca compulsivamente ser maduro competente, brillante, inteligente.

Se hacen presente sentimientos vergüenza y temor a la mirada de los otros y al rechazo del medio hacia su hermano, hacia si mismo o hacia la familia. Los sentimientos de vergüenza se suelen acompañar de culpa.

Se produce una intensa preocupación en torno al futuro. Es más común hallarlo en los hermanos mayores, muy intenso a partir de la adolescencia.

En las familias suele estar presente un supuesto, en muchas oportunidades no hablado de que el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano discapacitado cuando los padres ya no estén.

Los padres suelen planificar para el futuro el cuidado del discapacitado por el hermano con un nivel de expectativa y alivio propio en ello eludiendo hablar de este proyecto con los hijos.

Los hermanos manifiestan sentimientos de atadura, en relación con una hipoteca a futuro, enojo, resentimiento. Suele haber poco espacio a nivel familiar para ser expresados.

A continuación se pueden nombrar ciertos indicadores de riesgo de la familia como grupo, que van a incidir en el modo de abordar la problemática de la discapacidad que tenga la familia⁶⁸:

-los duelos mal elaborados en la historia previa de miembros de la pareja o en la historia de la familia nuclear

- la existencia de conflictos previos en la pareja

-falta de espacio asignado al hijo en el entramado relacional de la pareja desde el momento de la concepción

-el exceso de expectativas deseos e ilusiones depositados en el hijo

-Dificultades socio económicas (desempleo, subempleo, empleo temporario, bajo salario, falta de vivienda digna, carencia de cobertura social).

-Otros miembros de la familia con la misma discapacidad el factor genético con su incidencia psicológica.

-imposibilidad de recurrir a sostenes internos aun cuando estos estén presentes

-inmigración, familias que dejan su lugar de residencia y pasan a un centro urbano en busca de asistencia especializada para el hijo.

-falta de cohesión familiar

⁶⁸ Núñez Blanca “Familia y Discapacidad” De la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Año 2008

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

- ausencia de creencias morales y religiosas
- .
- se suman otras situaciones de crisis bancarrota económica, enfermedad o fallecimiento de familiares cercanos, separación de los padres.
- Embarazo de madre soltera
- negar y evitar la situación de crisis ante el diagnostico “aquí no ha pasado nada”.
- dominio y persistencia en el tiempo de intensos sentimientos negativos, culpa rabia, resentimiento, desilusión, desesperanza, vergüenza.
- ya recibido el diagnostico, se prolonga por mucho tiempo el inicio de los tratamientos específicos.
- exceso de consultas medicas cambio permanentes de tratamientos profesionales e instituciones en busca de la “cura mágica”.
- la familia no le hace lugar al niño discapacitado quien es segregado delegado al cuidado de otros familiares, amigos, institución
- el niño discapacitado y su tratamiento ocupan un lugar central en la trama vincular. Los demás miembros de la familia renuncian a necesidades propias.
- escaso tiempo dedicado al ocio y tiempo libre. Predominio del deber sobre el placer.
- aislamiento y soledad en relación con el afuera por temor a inspirar lastima, rechazo, miedo a recibir criticas y burlas de los demás, vergüenza de exponerse a la mirada de los otros.

CAPITULO V

ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL TRATO CON FAMILIAS DONDE UNO DE SUS MIEMBROS POSEE DISCAPACIDAD

INTRODUCCION:

En base esta problemática, trataré de explicar cuál es el rol del trabajador social, en el trabajo con las familias que se encuentran inmersas en esta situación.

En primer lugar en este capítulo tomaré el concepto de calidad de vida como eje articulador que motiva la tarea del trabajador social en la problemática de la discapacidad en el trabajo con familias, posteriormente mencionaré de acuerdo a distintos autores cual es el rol que debe cumplir el Profesional que interviene en dicha problemática y las líneas en las cuales se deberá trabajar.

ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA:

Es necesario tener en cuenta en este trabajo que el concepto de “Calidad de vida” es un término que guía la tarea del Trabajador social, es el eje, que se persigue en el trabajo con familias que poseen en su interior un miembro con discapacidad, de alguna manera de eso se trata, como profesional la tarea con las familias será obtener el mejor calidad de vida entre los miembros que la componen, por ello tomaré la definición mas aceptada sobre calidad de vida por la comunidad científica internacional que es la que propone Robert Schalock quien considera:

“Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.⁶⁹

De esta manera “calidad de vida”, es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona relacionadas con la vida en el hogar, la comunidad, el empleo y la salud, puede considerarse como un fenómeno subjetivo basado en la percepción de la persona sobre varios aspectos de experiencias de la vida.

La concepción sobre la discapacidad ha evolucionado desde una perspectiva centrada en el individuo hacia una perspectiva centrada en el ambiente y las personas.

Los comportamientos profesionales y las tareas del proceso de rehabilitación deben acomodarse a esas nuevas perspectivas que hablan de intervenir no solo en las personas sino en su ambiente inmediato, así como de analizar no el funcionamiento de los servicios sino en que medida los servicios

⁶⁹ Verdugo M. A. y Schalock R. L. El concepto de calidad de vida en los servicios humanos.

están respondiendo a las necesidades de los individuos y eso corresponderá a la búsqueda de la calidad de vida⁷⁰.

AMBITO DE INTERVENCIÓN

A su vez la autora Eloisa de Jong plantea que el Trabajo social interviene en dos niveles, un nivel horizontal en las relaciones intra grupo familiar, las relaciones entre los sujetos, relación sujeto- familia. Y a nivel vertical en la relación familia comunidad para la búsqueda de resolución de necesidades sociales que se configuran a partir de las relaciones sociales de producción⁷¹.

En las relaciones de horizontalidad los autores consideran tener en cuenta el concepto de familia que el propio grupo tiene, cuales son los significados y los modos de acción que los miembros construyen cotidianamente alrededor de los roles básicos, roles presentes, ausentes y sustitutos, las funciones que las familias sostiene, el capital económico, social cultural y simbólico de la familia como tal y de cada uno de sus miembros.

Esto nos permitirá establecer como es la trama de relaciones internas a partir del lugar que cada miembro ocupa en el grupo familiar.

En las relaciones de verticalidad, es necesario considerar la relación familia comunidad, implica descubrir el lugar de la familia en el contexto particular próximo, como se estructuran las relaciones entre la familia y cada uno de sus miembros en ese contexto.

Se pueden mencionar las tareas que puede desempeñar el trabajador social, tomando a la familia como elemento fundamental para hacer frente al desafío de la discapacidad entre ellos podemos destacar:

La autora Blanca Núñez⁷² plantea entre otras las siguientes tareas de los profesionales que intervienen en esta problemática:

-Ayudar a los padres en la discriminación entre las posibilidades y las limitaciones que tiene el hijo, que cosas pueden hacer y que cosas no.

-Alentar el optimismo y la esperanza, que no impliquen la negación y las falsas expectativas.

-Favorecer una conexión con el niño que hay detrás de la etiqueta diagnóstica que los lleve a vincularse con los aspectos sanos de la persona.

⁷⁰ Verdugo M. A. El papel de la psicología de la rehabilitación en la integración de personas con discapacidad y en el logro de la calidad de vida.

⁷¹ Eloisa de Jong y Otros. Compiladores. La familia en los albores del nuevo milenio.

⁷² Núñez Blanca. Familia y Discapacidad. Editorial Lugar. Año 2008.

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

-Apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen sus sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación que ayuda a su elaboración.

-Evitar que la persona con discapacidad funcione como eje por donde circula la vida familiar a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros.

-Ayudar a que no se caiga en una segregación, basada en la escisión sanos-enfermos.

-Favorecer a que la familia busque el apoyo y la ayuda de los otros.

-Estimular la recreación el ocio y tiempo libre evitando caer en renunciamentos por exceso de responsabilidades, favorecer que establezcan redes sociales de sostén, entre ellas que integren grupos de padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares.

Por otra parte la Lic. Mariana Quiroga⁷³ considera de fundamental importancia que tanto los padres como los profesionales logren una cooperación recíprocamente útil para el logro del desarrollo del niño con discapacidad, propone algunos principios para la tarea del trabajador social entre ellos destaca:

-Ayudar a los padres a explicarse sus reacciones emotivas e intelectuales, ya que estas pueden impedirles comprender claramente el proceso terapéutico y cooperar plenamente en el.

-Proporcionarles una evaluación médica, social, psicológica y educativa, honesta, significativa y precisa de las condiciones del niño.

-Informarles de manera mas clara posible sobre los programas educativos y de rehabilitación recomendados para su hijo.

-Incitar a los padres a participar activamente en la educación del hijo, y facilitarles los medios necesarios para evaluar la eficacia del programa terapéutico en cada etapa de su aplicación.

En la intervención es fundamental tener en cuenta las respuestas de la familia frente a este acontecimiento ya que es sin duda el factor principal para llevar adelante la tarea:

1-De la capacidad que tenga el grupo para aceptar y llevar a cabo los cambios que debe realizar.

2-De la búsqueda de estrategias aptas para lograr estos cambios.

⁷³ Lic. Mariana Quiroga. Elementos para la comprensión de la temática de la discapacidad. Año 2002

3-De la capacidad para mantener un clima emocional estable.

4-De la coherencia entre el pensar y el actuar.

5-De la preocupación familiar por cada uno de sus miembros.

6-De permitir que los conflictos y tensiones se manifiesten como medio para cada situación, y así poder lograr soluciones.

La intervención debe encaminarse a reflexionar sobre la situación real actual, juntos, la familia y los profesionales sobre que es lo que sucede, que puede ocurrir y que se puede hacer.

Al mismo tiempo se puede trabajar en la línea de mejorar la calidad del entorno emocional incrementando el nivel de expectativas a través del apoyo y de una información adecuada, ya que se observa que algunos padres dan por hecho que sus hijos no desarrollaran determinadas habilidades por lo que apenas confían en ellos, una consecuencia de esta percepción es la limitación de las oportunidades que les ofrecen⁷⁴.

Se deben comprender lo importante que son las reacciones emocionales como también las manifestaciones de afecto y cariño que los padres brindan a sus hijos en la interacción así como el tipo y frecuencia de las relaciones que establecen.

⁷⁴ Familia y Discapacidad. III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”

CAPITULO VI

SOBRE MITOS Y PREJUICIOS REFERIDOS A LA DISCAPACIDAD

INTRODUCCION:

En este capítulo se hará referencia a los mitos y prejuicios que de alguna manera condicionan nuestros pensamientos y creencias sobre la discapacidad con la intención de reflejar el daño que muchas veces puede provocar en la familia y en la persona discapacitada referirse a estas personas de manera hostil y negativa.

Estas actitudes de burla, desprecio, derivan en la “estigmatización” señalan y lastiman a quienes no son considerados “normales” por nuestra sociedad.

A veces no se piensa en la dimensión que puede ocasionar un prejuicio o un mito los cuales no solo afectan a la persona que lo padece sino también a su familia y a la sociedad en su conjunto, por lo que la información certera y veraz y un cambio de actitud por parte de todos es el mejor método para superarlos.

Por considerar este tema de fundamental importancia en relación al tema de la discapacidad es que se expondrán los conceptos de mito, prejuicio y estigmatización, su relación con la problemática planteada y sus repercusiones en la sociedad en la cual vivimos.

¿QUE ES UN MITO?

Un mito, puede ser considerado como un conjunto de construcciones o narraciones transmitidas a través del tiempo, que representa ciertas situaciones que responden o no a la realidad, conformando en la sociedad un sistema de creencias expresado en pensamientos y conductas⁷⁵.

En un mito se expresan situaciones que muchas veces no responden a la realidad sino que han sido distorsionadas adecuadas a un conjunto de ideas, creencias de cualquier tipo, religiosas, sociales pero que influyen en las actitudes de las personas.

Es así como un mito puede ser transmitido en forma de leyenda, un cuento, una frase.

En cuanto a la problemática de la discapacidad son muchos los mitos que la rodean a continuación mencionare algunos de ellos:

“La discapacidad siempre es fruto de la herencia familiar”, “los hijos de las personas con discapacidad nacen enfermos”⁷⁶

En el mundo las grandes causas de discapacidad no tienen origen genético y no son hereditarias, en la mayoría de los casos resultan de la falta

⁷⁵ www.minusval2000.com/lireatura/mitos y estereotipos.

⁷⁶ Idem anterior.

de saneamiento básico que ocasiona infecciones, falta de asistencia durante el embarazo, accidentes domésticos y de automóvil, entre otros por lo cual no se puede atribuir la causa de la discapacidad solo a lo genético, sino que se trata de un fenómeno multicausal.

“Hay remedios milagrosos que curan todo tipo de discapacidad”

De acuerdo a las investigaciones realizadas sobre la problemática de la discapacidad, hay tipos de discapacidad que todavía no tiene cura, existen medicamentos que ayudan de forma auxiliar pero lo mas importante es la estimulación de las potencialidades de la persona y la minimización de las desventajas.

¿QUE ES UN PREJUICIO?

A continuación tratare sobre Los prejuicios o “juicio previo” que pueden ser entendidos como aquellas actitudes hostiles y/o negativas hacia un grupo distinguible basadas en información imperfecta o incompleta. Se trasmiten en la sociedad de forma desapercibida, como si fueran naturales⁷⁷.

Entre ellos se pueden mencionar:

“las personas con discapacidad son peligrosas, violentas y amargadas”

“las mujeres con discapacidad no son deseables no pueden ser buenas esposas ni madres”.

“las familias de las personas con discapacidad son resentidas”

“las personas con discapacidad son una carga para sus familias”

“las personas que tienen jorobas traen buena suerte”

“las personas enanas son malditas”

A veces no pensamos la dimensión el daño y la discriminación que puede ocasionar un prejuicio el cual no solo afecta directamente a la persona que tiene una discapacidad y a su familia, sino que la sociedad en su conjunto realimenta con actitudes y desprecios la segregación de muchas personas que no responden a lo considerado “normal” por el resto de la sociedad lo cual también incluye, personas con diferentes creencias religiosas,(evangelistas, mormones, etc.), inmigrantes, por ejemplo ¿Cómo reaccionamos frente a una persona de origen Boliviano o Peruano?

⁷⁷ [www.mitos y prejuicios.com](http://www.mitos.y.prejuicios.com)

Para superar estos mitos y prejuicios lo mejor es la información acertada, veraz, y un cambio de actitud por parte de la sociedad basado en la integración de las personas que consideramos diferentes.

LA ESTIGMATIZACION: “una herida que duele”

Al tratar el tema de mitos y prejuicios es necesario hablar de “estigmatización”, ya que de alguna manera tratamos de señalar algo que nos parece diferente.

El término “estigmatización”⁷⁸, fue acuñado por los griegos, para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo, los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor, mas tarde durante el cristianismo se agregaron al termino dos significados metafóricos, el primero hacia referencia a signos corporales de la gracia divina, que tomaban la forma de brotes eruptivos en la piel, el segundo hacia referencia medica eran signos corporales de perturbación física⁷⁹.

En la actualidad el termino es utilizado en un sentido peyorativo parecido al original, con ella se designa al mal en si mismo, además los tipos de males que despiertan preocupación actualmente han cambiado.

La sociedad es quien establece los medios para categorizar a las personas y los atributos que pueden ser considerados corrientes y naturales.

El término estigma es utilizado para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador, mediante el cual practicamos la discriminación, mostrando el peligro que representa esa persona, en algunas ocasiones en nuestros discursos cotidianos utilizamos términos referidos al estigma. Invalido, tarados, deficientes, sin acordarnos del significado real de tal palabra.

Por ejemplo algunas personas vacilan al tocar y ayudar a un ciego a cruzar la calle, mientras otros generalizan la discapacidad gritándoles a los ciegos como si fueran sordos o intentando ayudarlos a incorporarse como si fueran inválidos.

A continuación Goffman cita como analogía la evaluación que hace una persona con esclerosis múltiple sobre las personas consideradas normales:

“tanto las mentes como los cuerpos sanos pueden sufrir de invalidez, el hecho de que la gente “normal”, pueda moverse ver y oír no significa que realmente vean y oigan. Pueden estar muy ciegos ante las cosas que deterioran su felicidad, muy sordos ante el pedido de afecto de los demás, cuando pienso en ellos, no me siento ni más invalido ni mas incapacitado. Tal vez pueda en cierta

⁷⁸ Ervin Goffman. Estigma. La identidad deteriorada.

⁷⁹ Goffman Ervin. Estigma. La identidad deteriorada. Editorial Amorrortu. Buenos Aires

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

medida abrirles los ojos a las bellezas que nos rodean: un calido apretón de manos, una voz ansiosa de consuelo, un saludo amistoso. Esta gente me importa y me agrada sentir que puedo hacer algo por ellos”⁸⁰.

⁸⁰ Ídem anterior

CAPITULO VII

ASPECTOS QUE CONSTITUYEN EL MARCO LEGAL DE LA DISCAPACIDAD

INTRODUCCION:

A través de la información obtenida se pueden visualizar diversos documentos que contribuyen a la formación de un marco legal en el que se circunscribe la problemática de la discapacidad.

En un primer momento se mencionarán los documentos de nivel internacional, que refieren sobre la problemática de la discapacidad por lo cual se tendrán presente, La Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Declaración de los Derechos de los Impedidos, Las Convenciones Internacionales, La Convención sobre todas Formas de Discriminación de personas con discapacidad y la Equiparación de Oportunidades para las personas con discapacidad, todas ellas hacen mención sobre las obligaciones que les competen a los Estados en el trato de la discapacidad.

Se trabajará con los aspectos más significativos de la Ley Nacional N°24.431 que crea el “Régimen de protección integral de la persona con discapacidad y la Ley provincial N° 5.041 de Protección de las personas con discapacidad de la provincia de Mendoza.

También se tendrá en cuenta la Ley 20.475 Régimen previsional para personas con discapacidad y sus aspectos más relevantes.

Con el objeto de circunscribir la problemática de la discapacidad en un marco legal específico trataré sobre los recursos legales mencionados con los que cuentan las familias que conviven con la discapacidad.

MARCO LEGAL :

A nivel Internacional pueden destacarse diversos documentos que tratan el problema de la discapacidad entre ellos se pueden mencionar:

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- La Declaración de los Derechos de los Impedidos.
- Las Convenciones Internacionales que son adoptadas e incorporadas con rango de ley en algunos países.
- La Convención sobre todas formas de discriminación de personas con discapacidad (OEA), ratificada por argentina por la Ley 25280.
- Otro Documento Internacional de referencia, es el de Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades para la persona con discapacidad de las Naciones Unidas que orienta la legislación y las políticas en materia de discapacidad y le confiere responsabilidades específicas al Estado para su cumplimiento.

Desde nuestra Legislación Nacional Argentina la Ley Nacional N° 24431 crea el Régimen de Protección Integral para las personas con discapacidad⁸¹.

La Ley de la provincia de Mendoza N° 5041 de Protección de las personas con discapacidad⁸²:

Define a la persona con discapacidad, como aquel sujeto que presente alteraciones funcionales físicas, mentales o sensoriales, permanentes o prolongadas que en relación a su edad y medio social impliquen desventajas considerables para una adecuada integración familiar, social, educacional o laboral.

-crea la figura de certificado de discapacidad el cual es efectuado por una junta calificadora que acredite plenamente la discapacidad en todos los supuestos que sea necesario invocarla.

-crea la dirección provincial de asistencia integral al discapacitado
-propone la creación de un registro único de personas con discapacidad se esta realizando a través de la presentación del formulario A y la fotocopia del DNI.

-el ministerio de Bienestar social deberá establecer programas y cursos de acción destinados a apoyar en modo concreto los vínculos familiares del discapacitado y cuando por la circunstancia del caso la atención del mismo resulte altamente dificultosa en su grupo familiar, deberá proveer a su asistencia y protección a través de hogares de internación.

-El ministerio de educación establece sistemas de detección y derivación de los educandos discapacitados y reglamenta su ingreso a los diferentes niveles y modalidades de egreso con arreglo a normas vigentes tendiendo a su integración al sistema educativo corriente entre otras tareas.

-En relación al régimen laboral, de los ingresos que se produzca anualmente en las reparticiones estatales el 4% deberá ser ocupado por personas con discapacidad idóneas, las vacantes que se produzcan en planta permanente serán cubiertas en dicha proporción.

-En cuanto al transporte y arquitectura diferenciada las empresas de transporte publico de pasajeros, deberán transportar a la persona con discapacidad gratuitamente en el trayecto de su domicilio al establecimiento educativo, laboral, sanitario o de rehabilitación y talleres protegidos al que deba concurrir, la dirección provincial de transporte aceptara el distintivo de identificación para el libre transito y estacionamiento (oblea de estacionamiento), también hace referencia a que en toda obra publica se deberán preveer accesos medios de circulación e instalaciones adecuadas para la persona con discapacidad.

⁸¹ Ley Nacional N°24431. Crea el régimen de protección integral para las personas con discapacidad.

⁸² Ley Provincia de Mendoza N°5041 Protección de las personas con discapacidad.

- En relación con el tiempo libre, las personas con discapacidad tendrán libre acceso a espectáculos públicos, organizados por organismos del estado con la presentación del “carnet”.

-En cuanto a la seguridad social: las personas discapacitadas que se encuentren afiliadas a este régimen previsional y este sea otorgante de la prestación jubilatoria, les corresponderá la jubilación por invalidez cuando se haya agravado de tal forma su discapacidad que no le permita realizar ningún tipo de tareas en relación de dependencia o cuando la causa de invalidez resulte de otras enfermedades o accidentes distintos a los que originaron la incapacidad.

La Ley Nacional que hace referencia al sistema de prestaciones básicas en habilitación integral a favor de las personas con discapacidad Ley N° 24901 determina⁸³:

Las obras sociales, tendrán a su cargo con carácter obligatorio la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas.

Las personas con discapacidad que no tengan obra social, tendrán derecho al acceso de la totalidad de las prestaciones básicas a través de los organismos dependientes del estado entre ellos:

-prestaciones básicas: prestaciones preventivas, prevenciones de rehabilitación, prestaciones terapéuticas educativas, asistenciales.

-servicios específicos: prestaciones en estimulación temprana, educación inicial, educación general básica, formación laboral, centros de día, centro educativo terapéutico, centro de rehabilitación psicofísica, rehabilitación motora.

Sistemas alternativos al grupo familiar: cuando una persona con discapacidad no pudiera permanecer en su grupo familiar de origen podrá incorporarse a uno de los sistemas alternativos al grupo familiar citando entre ellos a residencias, pequeños hogares y hogares.

Cita también sobre prestaciones complementarias de apoyo, cobertura económica a la persona con discapacidad o su familia que se encuentren afectados por una situación económica deficitaria.

Régimen previsional para personas con discapacidad Ley 20475 (régimen especial para minusválidos)⁸⁴

Las personas con discapacidad afiliados al régimen nacional tienen derecho a una jubilación ordinaria cuando tengan 20 años de servicio y 45 años de edad cuando se hayan desempeñado en relación de dependencia o 50 años

⁸³ Ley Nacional N° 24901 Prestaciones básicas en habilitación integral a favor de las personas con discapacidad.

⁸⁴ Ley 20475 Régimen Previsional para las personas con discapacidad

si es autónomo siempre que acrediten que durante los diez años anteriores a la solicitud del beneficio prestaron servicios en estado de discapacidad.

-Pensión no contributiva por incapacidad: pueden acceder todas aquellas personas que tengan mas del 67% de incapacidad que no posean cobertura social y no tengan familiares obligados que puedan brindar amparo.

-Pensión graciable por Incapacidad otorgada por diputados y senadores:

-Pensión por invalidez, se otorga cuando el trabajador en virtud de un accidente de trabajo o enfermedad profesional adquiere una discapacidad. Para el caso de que comience a trabajar nuevamente deberá denunciarlo, si la prestación es anterior al año 1994 y se ha rehabilitado para el trabajo puede desempeñarse en relación de dependencia, si es posterior a esa fecha solo puede hacerlo como autónomo, en ambos casos se reduce la percepción al mínimo.

De acuerdo al marco legal consultado se puede apreciar que en todas ellas se define a la persona con “discapacidad” y no al termino “capacidades diferentes”, también se puede observar como estas leyes son un intento por satisfacer las necesidades que presentan las personas con discapacidad.

La realidad de cada familia que lleva en su seno un miembro con discapacidad exige que abramos los ojos como comunidad y nos preguntemos si realmente alcanza y si estas leyes responden a las necesidades de la población, en términos de eficacia y en cuanto a la mejora en la calidad de vida de estas familias.

Es necesario un cambio de actitudes o mas bien la adquisición de valores y el respeto por los derechos humanos.

Otro aspecto a tener en cuenta es el de accesibilidad este es considerado un requisito imprescindible para transformar los derechos en oportunidades reales.

Con respecto a esto se puede hacer referencia al Símbolo Internacional de Accesibilidad también conocido como el símbolo de la silla de ruedas, el cual consiste en un cuadro azul con la imagen estilizada de una persona en silla de rueda en color blanco .Diseñado en el año 1968, dicho símbolo se exhibe en edificios con accesos adaptados especialmente para usuarios de sillas de ruedas, pero también para otros problemas de movilidad, marca espacios de estacionamiento reservados para discapacitados, marca servicios públicos con instalaciones diseñadas para personas con discapacidad.

“En la medida en que tomemos un gran conocimiento sobre cuales son los conceptos y dimensiones a aplicar en materia de discapacidad se estará cumpliendo con aquella medida de igualación de la concientización para la prevención, lo que permitirá desarrollar mas fácilmente la inserción de las personas con discapacidad en la comunidad y permitirles que tengan no

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

solamente los derechos reconocidos sino su ejercicio efectivo para un vida humana digna en la que debemos participar todos, de esta manera se podrá hacer efectivo el principio de igualdad real de oportunidades y se eliminaran injusticias que se viven a diario⁸⁵”

⁸⁵ La discapacidad y el trabajo. Aghetoni Hernán Alexis

CAPITULO VIII

METODOLOGIA

INTRODUCCION:

En el presente capítulo se hará referencia a la metodología cualitativa utilizada en el proceso de investigación, se tendrá en cuenta el problema y la proposición planteadas.

A los fines de focalizar el tema de investigación se definieron los objetivos propuestos a seguir, se expondrá como fueron llevadas a cabo las entrevistas donde se utilizaron como técnicas la entrevista en profundidad y observación participante.

También se mencionará sobre los instrumentos utilizados como herramientas para el logro de los propósitos planteados y como se realizó el proceso, recolección y análisis de los datos.

PROCESO DE INVESTIGACIÓN:

El proceso de investigación llevado a cabo se caracteriza por ser una metodología cualitativa que produce datos descriptivos y estudia a las personas en el contexto de sus vidas cotidianas.

Se decidió trabajar con metodología cualitativa para poder comprender e interpretar los acontecimientos provocados por la discapacidad dentro de las familias, conocer lo que ellas sintieron al momento de enfrentarse con dicha problemática, saber como las personas expresan su situación con sus propias palabras y el significado que le brindan a cada suceso de sus vidas⁸⁶.

Con la intención de fundamentar la elección de la metodología utilizada se consideró oportuno describir dicha metodología con la siguiente frase:

"cuando reducimos las palabras y actos de la gente a ecuaciones estadísticas perdemos de vista el aspecto humano de la vida social, si estudiamos a las personas cualitativamente llegamos a conocerlas en lo personal y/o experimental en lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad"⁸⁷.

Definir el problema es uno de los primeros pasos que se tienen en cuenta en el proceso de investigación, dicho problema expresa una relación entre dos o más variables planteadas claramente en forma de pregunta, el planteamiento del problema es afirmar y estructurar mas formalmente la idea o tema de investigación⁸⁸. Por lo cual se puede decir que el problema planteado

⁸⁶ Taylor y Bogdan. Introducción a los métodos cualitativos de Investigación. Cap 4.

⁸⁷ Taylor y Bogdan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Cap 4. con la siguiente frase el autor señala las características de la metodología cualitativa, haciendo referencia que la misma rescata el aspecto humano de la vida social con la cual podremos llegar a las personas y conocerlas desde su vida cotidiana y los significados que cada persona asigna a cada suceso de su vida.

⁸⁸ Hernandez Sampieri. Metodología cuantitativa. Cap 2. Si bien se aclaró que la metodología utilizada en este trabajo es cualitativa se tomaron algunos conceptos de la metodología cuantitativa como lo es en este caso las características principales de la “formulación del problema”.

hace referencia a: ¿Que modificaciones se producen en la trayectoria familiar cuando la discapacidad se instala en uno de sus miembros y cuáles son las posibles reconstrucciones que realiza la familia ante esta problemática?.

Es necesario mencionar el alcance que se le da al tema de investigación por ello cuando se habla de “discapacidad” se esta haciendo referencia a todos los tipos de discapacidad en general⁸⁹, discapacidad visceral, motriz, mental, visual y auditiva, sean congénitas o adquiridas, permanentes o transitorias.

Dicha discapacidad afecta a cualquier miembro de la familia aunque en las entrevistas realizadas las personas con esta problemática son hijos, nietos o cónyuge de la mujer entrevistada.

Para la construcción de la proposición se tuvo en cuenta que la misma expresa “suposiciones tentativas acerca de la relación entre dos o más variables las cuales se apoyan en conocimientos organizados y sistematizados sujetas a comprobación empírica”⁹⁰

La proposición elaborada durante este proceso fue:

“Cuando la discapacidad se instala en el núcleo familiar afectando a uno o más de sus miembros es probable que la trayectoria familiar se vea modificada obligando a la construcción de una nueva trayectoria dónde la figura más afectada es la mujer.”

⁸⁹ En el presente trabajo de investigación se tendrán en cuenta los distintos tipos de discapacidad tratados en la teoría, discapacidad de la conducta, de las relaciones, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición de cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud.

⁹⁰ Hernandez Sampieri. Cap 2. Metodología cuantitativa.

A los fines de focalizar la problemática de investigación se tuvieron en cuenta los siguientes objetivos:

OBJETIVOS GENERALES:

- Conocer las reacciones y modificaciones producidas en la familia con la llegada de la discapacidad en alguno de sus miembros.
- Comprender cual fue el impacto que ocasionó este acontecimiento en la trayectoria familiar.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Indagar sobre las reacciones emocionales, (tales como negación, sentimiento de culpa, esperanza, impotencia y aceptación entre otros), que vivenció la familia al recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros.
- Conocer los recursos de apoyo y contención (religiosos, institucionales y humanos) a los que recurrió el grupo familiar para hacer frente a esta problemática.
- Comprender las modificaciones que fueron producidas en el interior de la familia a nivel vincular, en cuanto a la relación conyugal, parental, fraternal y si estos cambios desencadenaron en un crecimiento, madurez y fortalecimiento grupal o derivaron en disfunciones entre los miembros del grupo.
- Investigar sobre quien fue depositada la responsabilidad de cuidar la persona con discapacidad dentro de la familia y en que sentido se vio afectada su función dentro de la dinámica familiar.
- Interpretar de que forma esta problemática familiar, incide en el desarrollo personal de la madre en cuanto a su relación con el mundo del trabajo, sus metas y expectativas laborales.

Para el logro de los objetivos mencionados se utilizaron como técnicas de investigación la ***"entrevista en profundidad y la observación participante"*** la primera de ellas (la entrevista en profundidad), es entendida como "un método de investigación cualitativa que se caracteriza por encuentros cara a cara dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones tal como lo

expresan con sus propias palabras con la intención de lograr confianza con el interlocutor”⁹¹

En la implementación de dicha técnica se tuvieron en cuenta una serie de tácticas que consistieron en generar confianza con la persona entrevistada por lo cual se visitó en su domicilio a las mujeres entrevistadas y se les comunicó con anticipación que con su respectiva aprobación serían entrevistadas, desde el inicio se les informó el motivo por el cual se está haciendo la entrevista aclarando que la información obtenida forma parte de la elaboración de un trabajo de investigación y garantizando en todo momento el anonimato de las familias.

La otra técnica utilizada en el proceso de investigación fue la observación participante, “la cual puede ser caracterizada como la presencia del investigador en los propios escenarios donde transcurre la vida de aquellas personas con las cuales debe interactuar”⁹² las entrevistas fueron llevadas a cabo en los hogares de las personas entrevistadas, donde también se tomó contacto con los miembros con discapacidad, quienes en algunos casos presenciaron las entrevistas. Si bien se reconoce que la problemática tratada es muy delicada se puede decir que en cada hogar las familias me recibieron con predisposición y compartieron sus experiencias de vida.

A los fines de poder registrar ciertos acontecimientos producidos durante el transcurso de la entrevista se utilizó como instrumento un cuaderno de campo como así también se asistió a las entrevistas con una guía de preguntas con la intención de llevar un control de los temas que serían abordados.

Luego de la recolección de la información y con los datos obtenidos de las entrevistas se realizó la “codificación”⁹³ de los datos, seleccionando lo esencial de cada testimonio marcando los aspectos más significativos de la entrevista.

LAS CATEGORÍAS CON LAS CUALES SE TRABAJÓ FUERON:

A- Emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros.

B- Contención y apoyo que recibió la familia en esos momentos.

C- Modificaciones producidas en la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros.

⁹¹ Mendicoa Gloria Ester. Sobre tesis y tesistas “lecciones de enseñanza aprendizaje”. La autora toma estas definiciones de la metodología cualitativa de Taylor y Bogdan.

⁹² Ídem anterior.

⁹³ La codificación hace referencia a los aspectos más destacados que se relacionan en mayor medida con las categorías elaboradas, en la sección anexos se pueden observar las entrevistas y resaltado en negrita lo esencial de cada testimonio a los fines de este trabajo.

GUIA DE PREGUNTAS:

De acuerdo a la categoría A que trata sobre las emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros las preguntas desarrolladas fueron:

1-¿Qué sintió la familia cuando se entero que su hijo (u otro familiar) tenía este problema de salud?¿que sensaciones y emociones tuvo Ud. en ese momento?

2-¿Qué hizo al respecto?¿cuando comenzó el tratamiento?¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento?

3-¿Qué le dijo a Ud. su familia?

4-¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?

B- Esta categoría hace referencia a la contención y apoyo que recibió la familia en esos momento y las preguntas fueron:

1-¿En quienes se refugió en esos momentos?¿que familiares amigos vecinos estuvieron con Ud. en ese momento?

2-¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación?¿recurrió a algún lugar?¿quién le ayudó?

3-¿Buscó Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual?¿se refugió en alguna religión?

4-¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo?

C- La siguiente categoría hace referencia a las modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros las preguntas desarrolladas fueron:

1-¿cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?.

2-¿Cómo es la relación con la persona con discapacidad en relación a los demás miembros de la familia?¿que lugar se le da dentro de la familia?.

3-¿Cómo recibieron como papás esta noticia?¿que sucedió en la pareja a partir de este acontecimiento?¿que sucedió con el padre de su hijo?.

4-¿volvió a tener más hijos? ¿Qué sucedió?.

5-¿Qué reacciones tuvieron los hermanos al darse cuenta que su familiar tenía este problema de salud?¿como lo manifestaban?.

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

6-¿Quién se encarga de cuidar a su hijo o familiar con discapacidad? siente que se le delegó esta responsabilidad?.

7-¿A que dedica?¿trabaja?¿cuántas horas?¿ese ingreso le alcanza?¿tuvo necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?.

8-¿De que manera este acontecimiento influyó en sus expectativas de vida, en relación al mundo laboral, y metas personales?

CAPITULO IX

ANALISIS Y CONCLUSIONES

INTRODUCCION:

A los fines de interpretar e instrumentar un conocimiento que me permita transmitirlo no solo desde la teoría sino también de las vivencias de las familias, se elaboró el análisis de las entrevistas realizadas a las familias que tienen en su interior un miembro con discapacidad, contiene una presentación de los resultados obtenidos de los sujetos de investigación, se aplicaron como técnicas la entrevista en profundidad y la observación participante, las entrevistas fueron realizadas a diez mujeres, quienes poseen en el interior de sus familias un miembro con discapacidad.

En lo que respecta al análisis realizado se tienen en cuenta las respuestas obtenidas por las mujeres entrevistadas en relación a cada categoría planteada, las cuales hacen referencia a las emociones, recursos y modificaciones producidas en la familia que poseen un miembro con discapacidad.

Con lo cual se relacionó la teoría desarrollada al principio del trabajo con la información obtenida en la práctica.

ANALISIS Y CONCLUSIONES

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 tenía 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”*.

... “fue terrible sentía mucha angustia tenía mucho miedo no sabía bien que podía pasar, trate de estar bien porque el médico me dijo que tenía que estar tranquila”

Se observan reacciones como negación, depresión, ansias de encontrar un culpable en quien depositar todo ese enojo. Lo cual deja reflejado ese “complejo emocional”⁹⁴ 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”, donde 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 dió 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"

La agresión y el enojo, son también posibles reacciones que menciona la autora antes citada⁹⁵ quien sostiene que algunos padres pueden agredirse mutuamente o bien alguno puede culpar al otro por la problemática del niño, en las respuestas obtenidas se vió reflejado el enojo manifestado por las madres hacia “todo”, expresando incertidumbre sobre el futuro de la familia.

... "Fue muy difícil, primero no lo quería creer, para mi tenía otra cosa" "empecé a buscar por parte de la familia de mi marido si había alguien que hubiera tenido lo mismo" "yo estaba enojada con todos"

La depresión expresada por la madre en este caso, se hizo evidente, en la teoría entendíamos esta fase como conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento de las horas de sueño, manifestaciones clínicas de la depresión, lo cual hace más complejas y confusa esta situación por la cual atraviesa la madre.

⁹⁴ Kubler Ross Elizabeth. Reacciones Emocionales de los padres con un hijo con discapacidad Psicología y psicopedagogía. Revista virtual.

⁹⁵ Idem anterior. “complejo emocional”

... "como decirte la desesperación que sentía me costo mucho procesar todo lo que estaba pasando, caí en un pozo depresivo de años, me daban crisis de angustia, fue un duelo de años, tenía incertidumbre de que iba a pasar con mi hija, por mucho tiempo creí que había sido mi culpa" "me sentía muy sola, muy triste".

Puede afirmarse que la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo fue el momento más profundo de duelo como menciona la autora Nuñez Blanca⁹⁶ quien considera que al enfrentarse a esta situación los padres tendrán la necesidad de realizar un "proceso de duelo"⁹⁷, el cual se vió signado de miedos, incertidumbre sobre el futuro, planteando interrogantes como ¿Qué voy a hacer?, ¿porque a nosotros?.

... "Al principio llore mucho sentía muchas cosas, estaba desesperada no podía creerlo, en algunos momentos rechazaba la idea de tener un hijo así pensaba ¿que iba a hacer?"

... "han sido momentos terribles, uno no lo puede creer y estábamos muy angustiados, no sabíamos que hacer"

La etapa de negociación en la cual aún no se acepta completamente el problema de la discapacidad sin embargo los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación, puede verse evidenciada en las acciones y el tiempo que tardó la familia para comenzar con el tratamiento.

En la pregunta N° 2 se hacía referencia sobre cuales fueron las acciones que realizó la madre en esos momentos, es decir cuando comenzó el tratamiento, que hizo al respecto y si la misma siente que hizo todo lo posible para ayudar a su hijo a salir adelante, con lo cual se pudo evidenciar que el inicio del tratamiento por las familias entrevistadas ha sido inmediato aunque se puede observar la dificultad en aceptar lo que esta sucediendo.

En la teoría se hablaba de las fases de duelo frente a la confirmación diagnóstica del miembro de la familia con discapacidad, una de ellas es "el embotamiento de la sensibilidad"⁹⁸ expresado como un adormecimiento de la sensibilidad que a veces se interrumpe de episodios de bronca, rabia y aflicción

⁹⁶ Nuñez Blanca "familia y discapacidad" de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar.. La autora hace referencia que el momento más intenso de crisis que atraviesa la familia es la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del miembro de la familia, caracterizando esta etapa de profundo duelo por "el hijo sano que no está", al enfrentarse a esta situación los padres tendrán la necesidad de realizar un proceso de duelo por el "hijo imaginado, soñado que no nació" para conectarse con su "hijo real", tal cual es.

⁹⁷ Nuñez Blanca, el término proceso de duelo la autora lo toma de la teoría psicoanalista de Freud describiendo con el, "un proceso intrapsíquico en el cual una persona ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada", en este caso al ser la familia como totalidad la que enfrenta una pérdida en duelo compromete a toda la familia.

⁹⁸ Nuñez Blanca. "familia y discapacidad" la autora menciona cuatro fases de duelo frente a la confirmación del diagnóstico del miembro de la familia con discapacidad, las cuales son: 1- embotamiento de la sensibilidad, 2-anhelos y búsqueda de la figura perdida, 3-desesperanza y desorganización, 4-la última es la de reorganización.

intensas, este momento las familias interrogadas lo definieron como cargado de emociones de llanto, angustia, desesperación.

Luego la autora cita la fase de “anhelo y búsqueda de la figura perdida”, esta etapa menciona la autora que 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 esa situación, es como si veo lo que está pasando pero acompañado de no puede ser no me puede estar sucediendo esto a mí, es una equivocación se va a curar.

... "siempre escuchamos a los médicos iniciamos el tratamiento después del año, estamos haciendo todo lo posible para que este bien"

... "el médico nos dijo que era necesario que le enseñáramos a moverse con mi hija le hemos enseñado a moverse dentro de la casa"

En la mayoría de los casos el inicio del tratamiento ha sido inmediato o no se ha dejado pasar mucho tiempo, a veces hay casos en que el tratamiento demora por el estado emocional de la madre o temor al sufrimiento del hijo.

... "no quiero esforzarla ni hacerla sentir mal no quiero que mi hija sufra"

Dicha autora denomina “desmentida⁹⁹” al recurso que utilizan los padres para no ver la realidad, lo cual se pudo constatar en las entrevistas realizadas los padres comienzan a deambular de médico en médico en la búsqueda de un error en el diagnóstico, la esperanza intermitente de que puede haber algún error, es uno de los factores expresados, lo cual hace que en muchas ocasiones se pierda más tiempo en comenzar el tratamiento.

... "empecé a hacerle el tratamiento apenas nació"

... "me conecte con pediatras y neurólogos, cuando nació el bebé estaba todo listo preparado para recibirlo, hice todo lo que estuvo a mi alcance y lo que no"

En las entrevistas realizadas si bien se evidencia cierta confusión e incertidumbre a veces teñida por la negación de la problemática, no impidió en la mayoría de los casos que se llevara adelante el tratamiento, se observó que las fuerzas y deseos de superar esta situación por parte de los padres en estos momentos ha sido uno de los elementos impulsores para llevar a cabo los tratamientos.

⁹⁹ Núñez Blanca “familia y discapacidad” de la vida cotidiana a la teoría. “la desmentida”, término mencionado por la autora como recurso que utilizan de los padres, como medio de defensa de no ver la realidad es un sí pero acompañado de una negación, entendiéndolo que lo que les sucede puede ser una equivocación.

... "siempre hicimos lo que los médicos nos decían" "me pone muy contenta ver los frutos tenes que aprender a vivir con esta situación tan dolorosa y hacerle a tu hijo la vida lo mas feliz posible".

Las madres entrevistadas comentaron sobre el esfuerzo y sacrificio, que implica este momento del tratamiento, la necesidad de moverse para evitar el sufrimiento de su hijo

... "de inmediato comenzamos a ver médicos, nunca nos dejamos estar sabíamos que era muy difícil" "hemos hecho y estamos haciendo de todo buscando soluciones, informándonos, viendo la posibilidad de nuevos especialistas"

... "el tratamiento lo comenzamos de recién nacido, empezaron a hacerle estudios y de ahí llevarlo a todos lados, hacer todo lo posible para que pudiera caminar, hablar, es mucho sacrificio vas de un lugar a otro"

En la fase de reorganización, la cual se da cuando el duelo sigue un curso favorable hay un momento en cada familia en el cual se llega a un reconocimiento y aceptación total o parcial de la situación donde 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", esta fase conlleva una redistribución de roles y funciones familiares, la atención especial del niño en cuanto a cuidados físicos, traslados a los servicios donde reciba tratamiento.

En las entrevistas realizadas las madres expresan que el inicio del tratamiento ha sido inmediato por la preocupación e incertidumbre de no saber que hacer frente a este acontecimiento y el temor de no hacer lo suficiente por la salud de su hijo.

... "siempre hice lo que los médicos me dijeron, ellos me dieron mucho apoyo, necesitaba ayuda y la busqué"

... "he hecho de todo, ella esta a mi cargo la madre me dió la guarda de la nena desde que nació la cuido yo vamos a todos los médicos, hay que estar muy encima de ella haciendo muchas cosas papeles, documentación, su abuelo y yo vivimos para ella"

En cuanto a la pregunta N° 3 que hace referencia a que reacciones tuvo el resto de la familia con la madre de la persona con discapacidad, podemos observar que en la teoría se trabajó el concepto de familia dónde se la concibe como "un todo social, relacional, compuesto de partes interdependientes e interactuantes dónde importan las interacciones e interconexiones que

mantiene las partes entre sí donde un cambio en alguna de ellas afecta al conjunto¹⁰⁰”

La llegada de la discapacidad sin duda provoca un desajuste en este todo relacional, las reacciones del resto de la familia hacia la madre del niño con discapacidad, va a constituir un elemento fundamental, para que los padres superen esta situación.

En relación a ello, la autora Palluchini Cecilia¹⁰¹ menciona las funciones básicas que desempeña la familia como grupo y entre ellas destaca la comunicación a través de la cual se transmite afecto, ayuda, autoridad y aspectos culturales, la afectividad, la toma como una función básica a partir de la cual se transmite parte del apoyo necesario ante momentos de crisis. el apoyo, esta ayuda puede ser de diferentes tipos económica, afectiva, la adaptabilidad, no solo a cambios internos como lo son los nacimientos, sino también a cambios sociales.

Frente a esta situación se puede destacar como el apoyo del resto de la familia, dejando de lado la culpa, los reproches es un factor muy importante que contribuye a la elaboración positiva de este duelo. Las madres que no contaron con el apoyo de su marido en estos momentos contaron con el apoyo de sus propias familias poniéndose de manifiesto en todo momento las funciones antes mencionadas de comunicación, afecto, contención y apoyo.

... "mi familia siempre estuvo conmigo, nadie me recriminó nada al contrario siempre estuvieron conmigo dándome aliento"

Al interrogar a las madres sobre las reacciones que tuvo el resto de la familia hacia ella, todas las respuestas obtenidas denotan el apoyo recibido por los miembros de la familia extensa, la ayuda, el consuelo para hacer frente a este impacto generado por la discapacidad.

... "por parte de mi familia siempre recibí mucho apoyo, aliento, ayuda, me aconsejaban mucho"

... "mi familia me apoyo Incondicionalmente, mi madre nunca me dejó sola iba a todos lados conmigo".

... "la familia siempre nos ayudó, bueno por eso me hice cargo de mi nieta para poder cuidarla para que esté bien, mis otros hijos me ayudan mucho con la nena"

¹⁰⁰ La familia en los albores del nuevo milenio. Comp. Lic Eloisa de Jong y otros. Cap III. Dra Silvia De Riso. Editorial Espacio. Concepto de familia, en el cual la autora hace referencia a la familia como un sistema de relaciones interpersonales sometida a múltiples determinaciones de carácter histórico, cultural, evolutivo, social y económico que configura una estructura compleja.

¹⁰¹ Palluchini Cecilia. Manual de derecho de familia. En el cual se mencionan las funciones básicas que desempeña la familia como grupo.

La culpa y el reproche por parte de los familiares y de acuerdo a las respuestas obtenidas no fueron frecuentes en esta situación sino más bien el apoyo del resto de la familia hacia la madre.

... "el resto de la familia lo tomó bien nos ofrecía su apoyo nos alentaban a seguir luchando, pero yo trataba de no tener contacto con nadie solo con mi marido en esos momentos no querés hablar con nadie fue muy triste y no quería que nadie me molestara, me sentía mal no sentía la necesidad de hablar con alguien solo en mi marido me apoyé..."

Podemos ver como uno de los elementos fundamentales y positivos es el apoyo de la familia, el aliento a seguir adelante y el ánimo y las fuerzas brindadas para luchar por sus hijos.

... "la familia nos brindó mucho apoyo, inclusive vino mi hermana de San Luis que hacia poco había tenido familia vino a contenerme, la familia me sostuvo mucho" "mis padres actuaron siempre como que no había pasado nada, me lo recibieron, cuidaron y mimaron a su nieto como si fuera normal".

Se puede observar también la imperiosa necesidad de las madres de contar con la aprobación del resto de la familia, de la opinión y el apoyo de la madre. Se puede evidenciar como la familia vivió el dolor con ellos.

... "la familia nos brindó todo su apoyo fue un dolor muy grande para todos en general"

... "recibí el apoyo de toda la familia de mis sobrinos, mis hermanos, todos están pendientes de su tío".

El apoyo de la figura materna en esta situación se hace necesario para algunas mujeres que tienen que enfrentar este acontecimiento sin el apoyo del conyugue

... "en la familia nunca nos dijeron nada malo estuvieron con nosotros, nos hacían saber de su apoyo, mas mis hermanas y primas ellas venían visitaban a la nena, me hubiera gustado mas apoyo de mi madre".

También hay casos en los cuales la madre solo cuenta con el apoyo de su familia y ha sido abandonada por su marido y por la familia de él mismo lo cual le pone a la madre de los niños más piedras en el camino y se hace más pesada de sobrellevar esta situación.

... "mi familia me apoyo mucho mi hermano y mi padre porque mi madre falleció" "por parte de mi familia siempre me demostraron mucho amor y afecto, pero la familia de mi esposo estuvo hasta el primer año de los mellizos, pero cuando mi marido se fue al año nunca mas los abuelos paternos volvieron a visitar a sus nietos"

B-1 En cuanto a la Categoría B, que hace referencia a la **“contención y apoyo que recibió la familia cuando toma conocimiento de la discapacidad en uno de sus miembros”**, ante la pregunta número N° 1, en la cual se interrogó sobre en quienes busco refugio la madre en esos momentos, que familiares, amigos, vecinos estuvieron cerca, se destaca como fundamental la contención y el apoyo que recibió la madre en esos momentos tanto afectivo como espiritual, es decir un consejo, el aliento, la palabra de consuelo son elementos importantes que favorecen la actitud de los padres ante este acontecimiento que les causa tanto dolor.

De las entrevistas realizadas se puede observar la necesidad de las madres en este momento de aferrarse a la familia, poniendo en juego las funciones familiares de comunicación, contención, afecto se puede evidenciar el apoyo recibido en todos los casos por parte de la familia de la madre, denotándose un desentendimiento en algunos casos por parte de la figura paterna y de la familia del padre del niño.

...“me refugie en mi familia. Ellos me apoyaron mucho”

...“los médicos fueron quienes me sacaron adelante, me refugie en mi madre fue fundamental su apoyo para mí, nunca me cuestiono nada ella me cuida a mí y ahora cuida mucho de mi hijo”.

En la teoría se sostiene que 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.

Existen factores significantes que de alguna manera van a incidir en la elaboración de las crisis que atraviesa la familia, entre los cuales se puede mencionar, la historia de vida de la familia, sus creencias, como es significada la discapacidad, las características particulares de la organización familiar, es decir como responde la familia ante las situaciones de cambio, con flexibilidad o rigidez, la flexibilidad de un sistema familiar va a permitir la diversidad de interacciones, intercambio de opiniones, búsqueda de nuevos sentidos, respuestas y soluciones ante las dificultades que se presentan.

. ...“tuve mucha ayuda de mi familia, de mi padre hermano, de mi vecina que me cuidaba los chicos en ese momento para que yo pudiera ir a trabajar”

...“la madre se refugió en nosotros y confió en que la podíamos cuidar a mí me apoya mucho mi marido y mis hijos sería toda la familia porque entre todos nos ayudamos”

En cambio la rigidez familiar, se manifiesta en el estancamiento la repetición de viejos e ineficaces parámetros de respuesta que dificultan la búsqueda de nuevas salidas creativas.

...“en casa mi marido me decía porque lloras si todavía no sabes si es verdad la enfermedad”.

El predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza que no implican la negación de la situación en la cual se vive sino la habilidad de poner el acento en los aspectos positivos de la situación que se afronta minimizando el lado negativo o aquello que falta...“siempre nos refugiamos en la familia entre la pareja, nuestros hermanos, padres sobrinas nos dieron mucho apoyo especialmente en el cuidado de los chicos”...

El sentido del humor menciona la autora antes citada Blanca Núñez, también permite a la familia colocarse por encima de la situación problemática perdiendo la connotación dramática.

Otra de las características fortalecedora son las actitudes de los miembros de la familia de confirmarse alentarse, reconocerse, estimularse en lo que cada uno está haciendo dejando de lado la queja, la recriminación y el abandono de los miembros más quebrados esta es una de las características más vivenciadas por las familias entrevistadas quienes en todo momento pusieron énfasis en el apoyo recibido por sus propias familias.

...“siempre tuvimos el apoyo de mi familia, sus hermanos y sobrinos lo adoran”

La posibilidad de la familia de contar con redes sociales permite encontrar apoyo y contención lo que implica que la familia no se sienta mal mostrándose frente a los demás como “necesitados” y no estar dominados por la desconfianza, el temor, el rechazo la burla o la lástima, cuando estas redes sociales se reducen suele quedar la familia en estado de vulnerabilidad.

En las entrevistas realizadas se ve reflejada a la familia como pilar fundamental en el cual la madre busca refugio, el apoyo de la pareja conyugal es también un pilar importante para afrontar esta situación, así como también una madre de las entrevistadas manifestó la necesidad que tenía en ese momento de estar sola.

También se puede evidenciar como en otros casos la madre prefiere buscar refugio en la pareja conyugal y viven este duelo entre ambos:

...“me refugie en mi marido y el en mi, siempre lo hablamos entre nosotros es muy doloroso todo, también confío en los médicos, siempre busque alternativas”...

...“afectivamente siempre me refugie en mi marido y él en mi, el siempre trataba de darme ánimo y apoyarme, la familia, mis amigas, mis padres me demostraron que estaban conmigo”...

También se puede destacar la necesidad de la madre de vivir este duelo sola, se encuentra en un profundo desequilibrio emocional que no le permite exteriorizarse y abrirse hacia los demás miembros del grupo, aún así la familia manifestó su apoyo.

... "en esos momentos no busque ningún refugio me sentía sola y quería estar sola, mi marido estaba conmigo, mis hermanas y primas, ellos me hablaban me daban animo pero a veces no tenía ganas de escuchar a nadie" "me dolió mucho que una amiga muy querida mía que fue la madrina de mi hija con el tiempo no volvió mas".

De las respuestas obtenidas se evidencia la importancia de la contención familiar, el ejercicio de las funciones de contención, apoyo, comunicación, afectividad se hace indispensable para atravesar estos momentos, en la investigación realizada podemos observar el apoyo incondicional de la familia materna, también el apoyo de la pareja conyugal aunque en algunas entrevistas no todas pero sí la mayoría hicieron referencia a que en esos momentos no pudieron contar ni con el padre del niño ni con su respectiva familias.

B-2 Categoría B “contención y apoyo que recibió la familia cuando toma conocimiento de la discapacidad en uno de sus miembros”

En la pregunta N° 2, se interroga sobre los recursos económicos con los que contó la familia para afrontar esta situación, si debió recurrir a algún lugar o pedir ayuda es decir como hizo la familia para afrontar económicamente esta situación, donde se puede evidenciar la gama de alternativas desarrolladas por las madres con la intención de satisfacer las necesidades de la familia.

En relación a esta característica la autora antes citada¹⁰² el nivel social y económico de las familias también es un factor importante ya que las familias de clase baja enfrentan la crisis con mayor resignación de sometimiento a los dictámenes de Dios o del destino como prueba que deben afrontar, las familias de clase media tienen procesos de duelo más complejos, lo que sí se puede afirmar es que no es lo mismo enfrentar este acontecimiento con los recursos adecuados que sin ellos.

Cuando en la teoría se definía el concepto de discapacidad desde un enfoque de derechos humanos, se citó al autor Carlos Eroles¹⁰³ quien sostiene que dentro de la definición de discapacidad es fundamental “hacer referencia no solo a la deficiencia que la persona posee, en su organismo sino que 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

¹⁰² Blanca Núñez “familia y discapacidad”, la autora menciona las características que contribuyen al afrontamiento de la situación y menciona entre ellas la importancia que tiene el nivel económico y social de las familias para afrontar esta situación.

¹⁰³ Eroles y Ferreres “la discapacidad una cuestión de derechos humanos”. Editorial espacio.

conformación de contextos económicos, sociales y culturales favorables mediante políticas públicas”.

Por lo cual se considera de fundamental importancia tener en cuenta el factor económico que involucran los recursos con los que las familias afrontaron esta situación al ser interrogadas las madres sobre este aspecto las mismas expresaron:

... "siempre hice algo, trabajé de empleada domestica, o salía a vender productos de los libritos, mi marido esta pensionado, mi hija también recibe una pensión aunque todo es poco no alcanza”

El apoyo económico de la familia extensa, padres, para tratamientos también se hace evidente en las respuestas obtenidas:

...“siempre trabajé,, tenia mi negocio y cuando me hizo falta para remedios o el tratamiento de mi hijo mi familia me apoyó”

...“me ayudaron mucho mis padres yo siempre he vivido con ellos, todo lo que necesitaba lo hacían en el Hospital publico, nunca tuve que pagar nada, me atendieron muy bien.

Las madres que cuentan con un trabajo y reciben el apoyo afectivo y económico de sus maridos y cuentan con una obra social, que puede satisfacer las necesidades de su hijo, es decir tratamiento, remedios, consultas a profesionales, transporte:

...“yo trabajaba tenia mi sueldo fijo, mi marido también entonces con eso manteníamos a la familia, recibí también ayuda de la obra socia, remedios, consultas, descuentos”..

... "los dos siempre hemos tenido trabajo estable y tanto mi obra social como la de mi marido nos cubren los estudios, remedios, también nos cubre el transporte escolar”

"mi esposo trabajaba en ese entonces en el banco el también preparaba chicos en matemática a domicilio entonces podíamos estar bien con su sueldo nos alcanzaba siempre tuvimos la obra social que cubría algunas cosas de mi hija nunca pasamos necesidad”

"Mi esposo ya había iniciado los tramites de la jubilación y yo ya estaba jubilada, tuvimos mucha ayuda de mis hijo, pero nunca te alcanza”

El recurso económico frente a este acontecimiento es de fundamental importancia por ello cuando la familia carece de fuente de ingreso la madre se encuentra en la necesidad de pedir ayuda, buscando soluciones como la pensión por discapacidad de la cual no muchos padres tienen conocimiento y acceso a ella

...“yo trabajaba en la fabrica hasta que tuve a mis hijos, cuando mi marido me dejó me ayudó mi padre, los médicos, y empecé a moverme a buscar ayuda...mi marido actual nos ayudó mucho, nos ayuda a que estemos mejor”

...“nosotros somos jubilados y además mis dos hijos solteros viven con nosotros ellos me ayudan en la casa, también te ayudan en los hospitales”

El nivel social y económico de la familia es un factor importante ya que en la familia de clase baja se produce un mayor impacto debido a que no cuentan con el conocimiento, la información y los recursos para enfrentar esta situación.

...“nuestra situación no era muy buena, mi marido no tenia trabajo, mi esposo hacia changas, no teníamos un peso, cuando paso lo del accidente cobramos el juicio y allí nuestra situación cambio, ese dinero ayudo para todo lo que mi hijo necesitó”...

Las dificultades socio económicas, desempleo, subempleo, empleo temporario, bajo salario, falta de vivienda digna, carencia de cobertura social, es un indicador de riesgo de la familia como grupo que va incidir en el modo de abordar la problemática de la discapacidad que tenga la familia.

B-3 categoría B “contención y apoyo que recibió la familia cuando toma conocimiento de la discapacidad en uno de sus miembros”

La pregunta N°3 hace referencia sobre si la madre o el resto de la familia buscó algún tipo de ayuda espiritual o si se refugió en alguna religión, aquí se puede observar como las creencias religiosas suelen ser un apoyo importante para las familias que atraviesan estas etapas.

En algunas familias se produce un descreimiento de toda religión, de todo Dios, un cierto reproche y una búsqueda incansable de explicaciones y respuestas a muchas preguntas:

En la siguiente entrevista, se pudo observar la “deambulación”, es decir con la intención de encontrar respuestas se trasita de una religión a otra transitar por estas etapas también forma parte del duelo emocional que caracteriza a esta situación::

... “En determinados momentos de mi vida buscaba diferentes cosas por eso anduve de una religión a otra le pedía a Dios explicaciones de lo que había pasado”

También se obtuvieron respuestas que hacían referencia al rechazo y el descreimiento hacia toda religión:

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

... “Nunca creí en Dios y con lo que me paso siento como un rechazo, aunque se que nadie tiene la culpa, siempre me apoye en mis padres y hermanos”.

También se evidenció las respuestas de aquellas familias que denotan una fé profunda y se refugian en alguna religión, en un Dios, apoyadas en sus creencias:

... “en la Iglesia, me aferré más a Dios, era catequista, rezaba mucho, le pedía que no sufriéramos más que nos abriera el camino, nunca dejé de creer y rezar”...

... “siempre creí en Dios y pensé que el estaba conmigo en todo momento y siempre encontré una salida”

... “si rezamos mucho, pedimos por la salud de mi nieta, por la salud de nosotros que no nos falte para que podamos seguir cuidándola...”

... “siempre fui católica aunque nunca iba a la iglesia empecé a ir de a poco comencé a estar cada vez mas presente en el grupo de carismáticos y así pude encontrar la tranquilidad que me hacia falta, llegaba a la iglesia enojada con bronca como diciendo “qué me hiciste”, ya no voy con esa rabia que tenia al principio”

Dentro de las respuestas obtenidas me encontré con quienes todavía conservan la “esperanza intermitente”, de encontrar alguna solución “la cura mágica”, tan solo un aliento, o palabras de consuelo, lo cual lleva a la familia en la peregrinación a curanderos, curas sanadores, etc.

... “Lo he llevado a todos los profesionales que he podido hasta a un cura sanador, siempre he tratado de buscar soluciones”

... “en esos momentos te pones contra Dios, o decís porque me abandono, hasta que hable con el sacerdote ahí comencé a acercarme mas a la iglesia a rezar, también en varias oportunidades fuimos a hablar con unas monjitas de Chile ellas te hablaban de lo espiritual, también fuimos a un cura sanador en San Juan a todos lados íbamos con tal de buscar apoyd”

... “fuimos a un cura sanador en San Rafael, otro cerca del Carrizal, esperando que mi hijo se recupere, somos muy creyentes y cada vez que podemos vamos a misa”...

... “somos católicos y nos refugiamos mucho en Dios, el tiene la esperanza de que un día Dios le devuelva la vista”

Es importante destacar de acuerdo a las respuestas obtenidas como para la familia suele ser un apoyo muy importante aferrarse a las creencias religiosas, la fe en un Dios, la profunda necesidad espiritual, de apoyo y consuelo como así también se puede dar la situación en la que este

acontecimiento provoca un descreimiento y una negación hacia dios y refuerza conductas tales como la visita a curanderos esperando la “cura mágica”, o el rechazo absoluto a todo tipo de creencias religiosas.

La ausencia de creencias morales y religiosas son factores de riesgo que van a incidir en la forma que tenga la familia de hacer frente a este acontecimiento.

B-4 Categoría B “contención y apoyo que recibió la familia cuando toma conocimiento de la discapacidad en uno de sus miembros”

En relación a la pregunta N°4, sobre que profesionales estuvieron cerca de la madre y de la familia en esos momentos y si en alguna ocasión tuvieron contacto con un trabajador social y en que circunstancias.

En este largo camino que recorre la familia y que comienza desde que se recibe el diagnóstico se presentan una serie de sucesos que tienen relación con los profesionales que atiendan a la persona con discapacidad.

Confirmada la discapacidad y en un momento de desequilibrio emocional, la familia deberá llevar adelante un nuevo paso, el tratamiento del niño, hasta esta elección hace entrada en la vida familiar un gran número de especialistas, de la forma particular en que los padres enfrentan la situación de crisis que viven dependerán tanto las emociones, fantasías de la enfermedad o curación, que depositen en el profesional o en la institución a la cual consultan como la actitud que asuman los padres frente a distintos tratamientos.

De acuerdo a la actitud que tengan los padres de sobrellevar la crisis del hijo con discapacidad va a ser la respuesta de la evolución del niño, si la manera de sobrellevar estas crisis es adaptativa, lo proyectado por parte de los padres en relación a el especialista serán sentimientos de confianza, con una visión real de lo que pueden esperar del quehacer profesional, la confianza se pone de manifiesto en actitudes de colaboración con el profesional en el tratamiento emprendido.

Contrariamente el resultado de una respuesta desajustada a la situación de crisis los padres pueden ver al profesional como un ser omnipotente frente al cual se paralizan y someten.

Cuándo los padres han depositado el rol de omnipotencia en el profesional pueden adherir con mucha ilusión a cualquier proyecto propuesto por él a la espera de la cura mágica y de este modo suele dar comienzo el tratamiento sobre la base de falsas esperanzas de allí es de fundamental importancia la forma en que tanto los padres como los profesionales que intervienen en esta situación tengan una actitud positiva y real sobre dicha problemática.

Las respuestas obtenidas hacen referencia a que el profesional que tuvieron mas cerca fue el médico en sus distintas especialidades, traumatólogo, cardiólogo, pediatra, etc., es el profesional más cercano a la familia dadas las consultas periódicas que debía hacer la madre, se destaca también que en solo dos de las entrevistas efectuadas las madres han sido atendidas por un trabajador social:

En la primer entrevista al indagar sobre los profesionales que estuvieron cerca de la familia la madre entrevistada respondió... *"los doctores al principio, después en la escuela las maestras, psicólogos, ellos te ayudaban. Hable con una Trabajadora Social cuando tuve que hacer la pensión de mi hija"*

... "todos los médicos desde el pediatra, neurólogo, fonoaudiólogo, cardiólogo muchos médicos porque "el es un cristal" esta permanente bajo la mirada de los profesionales, nunca he hablado con un Trabajador Social.

Se destacó la atención recibida por parte de los médicos del Hospital público y la atención del Trabajador Social en dicha institución

... "a mi hijo lo han atendido muchos profesionales, requiere de muchos cuidados, en el Hospital Notti me vio un Trabajador social y me dijo que mi hijo necesitaba una pensión por el tipo de discapacidad que tenia".

Se deberá tener en cuenta que debido a las respuestas obtenidas se puede decir que el médico es el profesional que se encuentra más cerca de estas familias.

... "a todos los médicos que hemos podido lo hemos llevado, siempre tratando de superarnos para que el pueda estar lo mejor posible"...

... "médicos, oculistas, cirujanos, pero nunca nos ha atendido un Trabajador social..."

El inicio del tratamiento por parte de los padres y la consulta a diversos profesionales no tan solo se relaciona con el hecho de "desmentir" la realidad del diagnóstico de hijo, sino también implica un gran esfuerzo por parte de las familias de que su hijo salga adelante y por ello hacer todo lo posible para que esté bien.

... "muchos profesionales me ayudaron, médicos, pediatras, neurólogo, las maestras y psicólogos de la escuela donde iba mi hijo, Trabajadoras sociales que comprendieron la situación en la que estaba me ayudaron y orientaron"...

... "todos los médicos estuvieron cerca los médicos de los hospitales, neurólogos, desde que la nena nació que estamos permanente rodeados de médicos".

En la siguiente entrevista, la madre destaca que no solo contó con la ayuda de profesionales idóneos sino también la ayuda recibida por parte de otras madres que atraviesan por la misma situación que ella:

...“siempre estamos en el médico, me acerque mucho a las instituciones de chicos especiales, ella se relaciono con otros chicos y yo con otras madres que tenían la misma situación que yo”.

Se puede observar que la figura del médico y su influencia es relevante en estos momentos ya que es el profesional más allegado a la familia, por eso en algunas entrevistas podemos ver como al diagnosticar la enfermedad del niño el médico comunica a los familiares del niño sobre la enfermedad de una manera muy dura:

...“cuando yo le pregunte que era Down porque en esa época no se sabia mucho, el medico me dijo “mogólico” me cayo muy mal que el doctor me contestara así fue muy duro” (entrevista N° 2)

“una vez un medico me dijo para que quieres tener un hijo así si va ha estar tirado en la cama toda su vida” (entrevista n°3).

Por otra parte se destaca el incentivo de las madres de agotar las instancias institucionales para que su hijo pueda desarrollar al máximo sus potencialidades, es importante tener en cuenta que la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia va ha estar directamente relacionada con el apoyo que las familias reciban tanto afectivo de contención, espiritual, económico y profesional.

Categoría C “Modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros”

C-1 En relación a la pregunta N°1, que hace referencia a los cambios producidos en el interior de la familia a partir de esta problemática.

En la teoría se utilizó el término “crisis¹⁰⁴” para expresar “no una situación catastrófica sino interpretar este concepto como el significado de un momento crucial, de importancia un punto crítico, una situación que puede proporcionar la oportunidad de crecimiento o desequilibrio familia”.

La llegada de un miembro con discapacidad puede provocar dentro el sistema familiar una situación de crisis, en la cual se produce 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.

¹⁰⁴ Núñez Blanca. “familia y discapacidad” de la vida cotidiana a la teoría, Editorial Lugar, la autora expresa que entiende por el término “crisis” y hace diferencia entre las crisis evolutivas y crisis 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.

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

Tiene que ver con el aumento de tensión que se produce ya que a partir de ese instante va ha cambiar la forma del grupo familiar, es un momento importante que va ha marcar la historia del grupo familiar.

Es importante hacer referencia que la intensidad de los cambios efectuados en la familia responderá a la forma en que la misma vive y siente la noticia de la llegada de la discapacidad.

Las madres entrevistadas expresaron una diversidad de cambios sucesivos que vivenciaron cada uno de los miembros de la familia, el abandono del padre del niño con discapacidad es uno de los principales cambios expresados, lo que provoca que la madre viva en mayor profundidad el complejo emocional desplegado desde que se le dió a conocer el diagnóstico de la discapacidad ... *"el cuidado de mi hija acaparo toda mi atención"... "comenzaron los reproches, las peleas los reclamos, nuestro matrimonio se quebró"*

Se puede constatar que la llegada de esta problemática generó como uno de los cambios mas drásticos mencionados por las madres entrevistadas fractura o ruptura en la pareja conyugal... *"creo que el principal cambio fue que me quede sola con mi hijo, mi vida cambio de un día para el otro"*

El aumento de tensión y emociones vividas por los miembros de la familia relacionadas con un estado de confusión, aturdimiento, shock, el abandono del padre de sus roles como padre del niño con discapacidad y como esposo, trae como consecuencia la desintegración familiar obligando a la madre a reconstruir su familia con su hijo. ... *"yo era muy joven tenia 22 años, mi novio me dejó y tuve que criar sola a mi hijo, abandone el terciario, tuve que salir a trabajar para mantener a mi hijo".* El alejamiento del padre del niño obliga muchas veces a la madre a salir a trabajar desempeñando cualquier tipo de tarea para poder criar a su hijo lo cual muchas veces, obliga a la madre a desertar en sus estudios ... *"tuve que enfrentar todo yo sola, la familia se destruyo, me quede sola a cargo de mis hijos"...*

También algunas respuestas hicieron referencia a la tensión producida en el ámbito familiar, la presencia de emociones que los padres no saben como identificar, un estado de shock y aturdimiento:

... "los cambios producidos tienen que ver mas con el estado de animo, lloraba noche y día, no entendía nada, mi esposo también estuvo mal de los nervios"

Se puede observar quienes comenzaron a dedicar todo su tiempo a su hijo, siendo el mismo centro de la relación familiar:

... *"empezamos a hacer todo para que mi hijo este bien"*

Las respuestas disfuncionales de los miembros de la familia frente este acontecimiento se hace evidente, se ponen de manifiesto el comportamiento de los hermanos quienes también como integrantes de la familia experimentan sentimientos de toda índole frente a esta situación, los cuales desencadenan en conductas que exigen la atención de los padres.

... *"todo cambio, principalmente mis hijos, tomaron todo con cierta rebeldía se empezaron a portar mal, repitieron de año, mi hija de 17 años quedo embarazada, empezaron los conflictos, las peleas"*

Es importante mencionar que no todos los cambios fueron negativos se resalta como una de las reacciones positivas que constituyen a la fortaleza de la familia para seguir adelante, la contención y el apoyo familiar es uno de los factores más significativos que contribuyen a la reconstrucción familiar

... *"el cambio más importante fue la repercusión que tuvo en la familia porque todos tuvimos que adaptarnos para poder convivir con él y apoyarlo"...*

... *"mi hija debido a los cuidados que necesitaba la nena me la entregó de recién nacida, y posteriormente tuve que hacer la guarda para poder criarla yo"*

... *"hubo que adaptarse, costo mucho pasaron muchos años en los que yo me sentí sola y no sabía que hacer"*

C-2 Categoría C "modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros".

La pregunta N° 2 hace referencia a como es la relación de la madre con su hijo y que lugar se le da al miembro con discapacidad dentro de la familia.

En la teoría se hacía referencia sobre la relación del niño con su madre y al respecto, la autora citada¹⁰⁵ menciona que al nacer el 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 al recién llegado como un 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.

¹⁰⁵ Núñez Blanca "familia y discapacidad" de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Año 2008, la autora trata sobre la problemática en la relación entre la madre y su hijo con discapacidad, toma la pérdida del hijo imaginado como la consecuencia de la elaboración de los duelos necesarios para la vinculación de la madre con su hijo real.

En relación a lo antes mencionado dicha autora sostiene que la madre frente a esta problemática aparece como “proveedora de amor sublime”, lo cual se expresa en conductas 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. ... “a él se lo trata como un chico normal no se lo condiciona pero lo cuidamos mucho tiene su atención, su comida y sus cuidados”

... “lo adoro, lo cuido pero no soy sobre protectora jamás se le dice al niño “vos no podes”, trato de enseñarle y no lo condiciono.

Se menciona también la posibilidad de que la madre quede en cierta medida aferrada a una “ideología del sacrificio” con una actitud reactiva del cuidado eterno hacia ese hijo, priorizando la postergación sacrificada de ella como mujer esposa y madre de otros hijos.

La maternidad queda reducida a cargar con una mochila pesada que la agota física y psicológicamente, en muchas ocasiones la madre deja de trabajar, renuncia al ejercicio de su profesión, abandona proyectos personales.

Podemos observar en las respuestas obtenidas como, la madre frente a esta problemática aparece como proveedor de amor sublime, generalmente le da el lugar más importante al hijo con alguna discapacidad, es el centro de atención, se priorizan sus necesidades con respecto a los demás miembros de la familia como así también podemos ver como la “sobrepotección” en las mayorías de las formas que tiene la madre de relacionarse con su hijo. ... “en casa mi hija tiene su mundo hacemos todo para que ella se sienta bien ocupa el lugar más importante”

... “él ocupa el lugar principal dentro de la familia, lo sobrepotejamos mucho”

Queda también expresado el temor que sienten las madres de que su hijo vuelva a sufrir, lo que signa esta relación madre- hijo con estas emociones y sentimientos de miedo a que algo le produzca daño, la culpa, llevan a que el niño ocupe un lugar central en la vida familiar, por lo cual tratan de satisfacerlo en todos sus gustos, la atención va dirigida a él... “siempre la protegí más yo que el padre, estoy pendiente de todo lo que necesita”

La sobrepotección, el miedo a que sufra, o a que algo pueda dañar a su hijo son sentimientos que se hacen presente en la madre lo cual provoca que ponga a su hijo en el centro de la atención:

... “le damos lo mejor que podemos, es muy mimado, estamos todos pendientes de él, puede ser que lo sobrepotejamos”

En las entrevistas siguientes, se destaca la relación de amor, cuidados y el lugar central que las familias dan al miembro con discapacidad:

... “respiro por el se le ha dado un lugar muy importante en la familia”

...“mi relación con mis hijos es de mucho amor, tantas cosas he hecho para que ellos estén bien, no de mis hijos esta internado pero voy cada domingo a visitarlo”

...” mi nieta es como mi hija, vivo para ella esta bien como la ve porque he movido cielo y tierra, estamos todos incluso mis hijos pendiente de lo que ella necesita para que este bien”

Si bien en cierta medida se puede decir que el complejo emocional desarrollado desde que se tomó conocimiento de la discapacidad influye de manera considerable en la relación madre e hijo con discapacidad se tiene en cuenta el esfuerzo que cada una realiza para que sus hijos vivan una vida lo más normal posible, se generan sentimientos de sobreprotección por miedo a que sufra a que algo pueda dañar a su hijo lo cual provoca que se lo ponga en el centro de atención.

C-3 Categoría C “Modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros”.

Pregunta N° 3, cuando se interrogó como recibieron como papás esta noticia y que sucedió en la pareja a partir de este acontecimiento, se obtuvieron las siguientes respuestas:

Podemos ver como la discapacidad del hijo genera un impacto en la pareja conyugal con lo cual muchas de ellas, salen fortalecidas, pues el niño con discapacidad los une y juntos luchan para sacarlo adelante, en otras ocasiones la situación es malestar y ruptura vincular, la pareja vincular puede vivenciar sentimientos de agobio y sobre exigencia sobre ese hijo, siempre la crianza de un hijo sano demanda ciertos sacrificios al plano de la pareja, pero la paternidad de un niño con discapacidad se acompaña de demandas, de postergación que se prolongaran en el tiempo.

La teoría nos muestra como se produce una división rígida de roles entre los miembros de la pareja, la madre se postula como cuidadora sacrificada que queda aferrada a la ideología del sacrificio como mujer¹⁰⁶, esposa y madre de otros hijos el padre queda como único sostén económico de la familia volcando sus energías en el exterior, pero en las respuestas obtenidas la madres han tenido que asumir un doble rol, cuidar a sus hijos y salir al exterior a trabajar frente al abandono del padre de su hijo.

Se puede observar en las entrevistas realizadas que la mayoría de las madres interrogadas, han tenido que salir a trabajar para poder criar a su hijo,

¹⁰⁶ Nuñez Blanca “familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría”. Editorial Lugar. Año 2008.

debido al alejamiento del conyugue, las madres no tan solo han de sobrellevar solas la carga de poder mantener un hijo con discapacidad sino que deberán fortalecerse para reconstruir sus familias.

Al interrogar sobre como recibieron como papas esta noticia, ¿Qué sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento y que sucedió con el padre de su hijo? Las madres interrogadas contestaron lo siguiente:

... "mi marido se volvió mas testarudo siempre me pidió explicaciones a mi fue tan difícil, a partir de allí se volvió mas agresivo y nos separamos, el nunca habla del problema de su hija".

Tanto en la entrevista anterior como en las dos que le siguen nos deja al descubierto una realidad es el abandono del conyugue, muchas veces al recibir la noticia de la llegada de un hijo el padre escapa a la responsabilidad, este comportamiento se hace mas evidente cuando el bebe que viene en camino tiene problemas de discapacidad. ... *"cuando me quede embarazada estaba de novia la pareja se rompió y el se fue"*

La madre frente a estas circunstancias queda sola con su hijo, esto repercute fuertemente en el desarrollo emocional de la madre quien no solo deberá aceptar el impacto de verse con un hijo que no es "el imaginado", "el hijo soñado¹⁰⁷", sino que además se siente abandonada y sin contención del padre de su hijo, podremos observar como las mujeres entrevistadas logran el desafío de poder reconstruir sus familias y criar a sus hijos sin esta contención paterna:... *"su padre se fue y nunca apareció, nunca nos ayudo me quede sola con mi hijo fue una desesperación total no tenia consuelo"*

También se puede decir que en algunas parejas este acontecimiento los unió mas y la madre al contar con el apoyo de su marido se sintió mas acompañada, protegida y juntos se brindan la fuerza necesaria para atravesar estas etapas, lo que no quiere decir que sea fácil, los procesos de duelo los viven igual, solo que la madre que ha quedado sola con su hijo, tomara la carga por su cuenta y le será mas difícil, en compañía y de a dos la carga se comparte. ... *"para mi y para mi esposo fue muy duro, siempre nos apoyamos nos dimos fuerzas, mi marido se enfermo de depresión, bajo muchos kilos de la angustia, fuimos al psicólogo, vivimos todo entre nosotros"*

... "fue duro, terrible diría, pero nos tuvimos el uno al otro, mi marido me protegió mucho, me hablo para que entendiera que estaba sucediendo, la pareja se fortaleció"

¹⁰⁷ Núñez Blanca "familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría" la autora plantea al respecto que al nacer el niño con discapacidad el contraste entre el hijo esperado y el que acaba de nacer afecta centralmente la función materna la madre se debate entre con el luto de la pérdida del hijo imaginado y siente al recién llegado como un impostor, 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 su hijo "real".

... "con mi marido nos apoyamos mutuamente el me ayudo mucho, cambiaron muchas cosas yo empecé a dedicar todo mi tiempo a mi hijo"

... "fue difícil yo soporte todo, mi esposo lo tomo muy mal"

Las madres que entienden lo sucedido como un regalo del cielo como un milagro

... "tuvimos que aceptar la noticia, como si fuese una prueba que dios nos ponía fue muy difícil en esos momentos con mi marido lo aceptamos y decidimos continuar con el embarazo pero luego de un año de nacidos los mellizos mi marido nos dejo"

La siguiente entrevista, nos muestra la realidad de una familia que debido a su situación económica y a la problemática de su hija los padres no pueden criarla por lo cual deciden de forma voluntaria dar la guarda a la abuela de la niña:

... "para todos fue muy fuerte la noticia, los padres de la nena continuaron juntos pero no pudieron hacerse cargo de ella, no podían criarla".

A partir de los datos obtenidos podemos observar que se producen modificaciones importantes en el entorno conyugal frente a este acontecimiento, se obtuvieron dos tipos de respuesta:

- La primera nos muestra como estos sucesos influyeron de forma negativa en la pareja produciendo la separación de los padres, el padre se ausenta en sus roles como padre y como marido lo cual obliga a la madre ha hacerse cargo sola de su hijo, salir a trabajar para poder criarlo, produciendo una desintegración familiar.
- La otra respuesta obtenida refiere que este acontecimiento unió más a la pareja conyugal y entre ambos se brindaron fuerzas para poder salir adelante.

C-4 Categoría C, "modificaciones producidas en la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros"

Pregunta N° 4, hace referencia si la madre volvió a tener más hijos, que fue lo que sucedió, se puede observar de acuerdo a las respuestas obtenidas, el temor que manifiestan las madres de volver a quedar embarazadas, miedo a que les vuelva a ocurrir lo mismo, otras también refieren sobre lo difícil que ha sido reconstruir sus familias en este entorno. ... "no, tuve mucho miedo que fuera a suceder lo mismo, a partir de ese momento decidimos no tener mas hijos porque en verdad sufrimos mucho"

... "no volver a tener mas hijos, es una decisión que tomé quizás por miedo a que me pase lo mismo, creo que no lo podría soportar otra vez no se si soy tan fuerte"

El miedo que padecen las madres de volver a pasar por la misma situación se expresa en la decisión tomada de no tener mas hijos, aunque también influye la atención, los cuidados y el tiempo que demanda la persona con discapacidad por lo cual tampoco estarían en condiciones de tener otro hijo, esto lo podemos evidenciar en las siguientes respuestas obtenidas por las familias entrevistadas:
... “después de mi hijo no volví a quedar embarazada, si... fue por decisión propia mi hijo necesita muchos cuidados”

... “no, no volvimos a tener mas hijos, en un momento nos dieron ganas de tener otro hijo, pero cuando lo decidimos yo era muy grande”.

En las siguientes entrevistas se puede observar no solo la decisión de no tener más hijos sino también se expresa la separación de la pareja conyugal y la decisión de no formar pareja:

... “no tuvimos más hijos, empezamos a llevarnos muy mal y nos separamos”.

... “nunca volví a tener mas hijos, tampoco volví a estar en pareja”.

... “decidimos no tener mas hijos porque los mas grandes ya son grandes y los chicos necesitan mucho a su madre”

... “no, los chicos ya eran grandes”

También se obtuvieron respuestas en las cuales las madres afirmaban haber tenido mas hijos, a pesar de ello manifiestan el temor sentido durante el siguiente embarazo

... “si volví a tener mas hijos, tuve a mi hija, cuando quede embarazada no la quería tener tenia mucho miedo que me pasara lo mismo, pero el doctor me dijo que si me cuidaba mucho todo iba a estar bien”.

... “si la nena tiene más hermanos, mi hija volvió a tener mas hijos, todo continuo bien”.

C-5 Categoría C, “Modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros”.

En cuanto a la **pregunta N°5**, al interrogar sobre las reacciones que tuvieron los hermanos de la persona con discapacidad frente a este acontecimiento y de que forma lo manifestaban:

En la teoría se hace referencia a las situaciones de dificultad y conflicto que se pueden dar en el vínculo fraterno, al respecto se sostiene que las actitudes de los hermanos como miembros del sistema familiar van a ser determinantes para la inserción familiar, escolar y social.

El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás, los hermanos mayores del niño con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños, aunque a medida que los hermanos crecen las dificultades y problemas pueden aumentar desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres especialmente de la madre atenta a los cuidados y demandas del hijo con discapacidad hasta la asunción de roles no propios como cuidadores maestros.

En este vínculo se intensifican los conflictos normales presentes en todo vínculo fraterno donde se mueven intensos sentimientos contradictorios.

En relación a este vínculo se puede hablar de un sentimiento de culpa en el hermano por vivirse como “el hijo privilegiado”, el “elegido”, poseedor de habilidades o de salud que el hermano no posee.

A nivel de fantasía el hermano con discapacidad queda ocupando un lugar de víctima el cual es despojado de las capacidades que el hijo sano posee, en este caso siente que el hermano discapacitado está frente a él resentido reprochándoles.

La Culpa también surge ante situaciones de logros propios mientras que el hermano queda rezagado, estos sentimientos de culpa y la necesidad de castigo explican conductas reiteradas de fracaso dificultades para la obtención de logros y éxitos o para disfrutar de ellos.

También las preocupaciones y exceso de responsabilidades están presentes en la relación con los padres sentidos como vulnerables y heridos en su narcisismo, el hermano queda expuesto a cargar con el peso de sostener a estos padres, se siente impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos de la herida y el dolor mediante logros y satisfacciones permanentes, busca compulsivamente ser maduro, competente, brillante inteligente. ... *"su hermano maduro de golpe y siempre cuidado de él, es como que veía todo lo que habíamos pasado y nunca nos dio rabietas hacia caso siempre"*

... *"su hermano mayor lo ayuda, comprende lo que le pasa, no se siente avergonzado, siempre entendió lo que ocurría y que había que ayudar"*.

... *"su hermana mayor sabía que había que ayudar a su hermana"*

Se hacen presente también sentimientos de vergüenza y temor a la mirada de otros y al rechazo del medio hacia su hermano, hacia si mismo o hacia la familia, los sentimientos de vergüenza también se suelen acompañar de culpa.

Las respuestas obtenidas reflejan el amor, apoyo y la ayuda brindada por los hermanos para cuidar de la persona con discapacidad

... *“mis hijos adoran a su hermana siempre han tratado de ayudarme a que le enseñe como hacer las cosas”*

... *“mi hija ahora que es grande me ayuda mucho, cuida de su hermano, adora a sus hermanos, los quiere mucho nunca mostró indiferencia, ni vergüenza, tampoco celos, lo que si siempre me dice que lo sobreprotejo mucho”*

... *“los hermanos saben que es su hermanita vienen, la visitan entienden lo que le pasa, la quieren y cuidan mucho.*

En la entrevista siete esta pregunta fue reformulada debido que la persona con discapacidad dentro de la familia es el esposo de la persona entrevistada por lo cual se interrogo sobre las reacciones que tuvieron los hijos al darse cuenta de la problemática que estaba atravesando su padre a lo cual respondió ... *“mis hijos sufrieron mucho sentimos todo mucho se nos hizo mas difícil sobre todo por como lo tomo el, la angustia que tenia lo negativo que se ponía rechazaba toda ayuda”*

En las respuestas obtenidas se puede evidenciar conductas reiteradas de fracaso, dificultades para la obtención de logros y éxitos o para disfrutar de ellos¹⁰⁸.

El hermano con discapacidad es sentido también como el hijo preferido frente a los padres que le dedican atenciones y cuidados especiales en este caso el hermano puede sentirse “no querido” por los padres:

... *“los hermanos creo yo ahora, de repente se sintieron un poco desplazados sobre todo los mayores, tuvieron conductas que hacían llamar la atención, se mostraron rebeldes, repitieron de año, mi hija menor quedo embarazada”*

C-6 “modificaciones producidas en el interior de la familia ante el diagnostico de la discapacidad”

La pregunta N° 6, hace referencia sobre quien se encarga de cuidar a la persona con discapacidad y si siente que se le delego esta responsabilidad.

En la teoría se menciona que la madre aparece frente a esta problemática como “proveedora de amor sublime¹⁰⁹”, esta conducta 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, queda aferrada a una “ideología del sacrificio” con una actitud reactiva de cuidado eterno hacia ese hijo. ... *“siempre cuide yo a los*

¹⁰⁸ Núñez Blanca “Los hermanos de las personas con discapacidad”.

¹⁰⁹ Núñez Blanca “familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría” Editorial lugares.

mellizos, siento que es la responsabilidad que me toca como mama si ellos no me hubieran tenido a mi que hubiera pasado con ellos”
“yo lo cuido como toda madre debe cuidar a su hijo quizás lo sobreprotejo pero es mi responsabilidad que este bien”

En las respuestas obtenidas se observa que la madre es quien se encarga de cuidar a su hijo incluso quienes tienen su pareja conyugal a su lado mencionan hacerse cargo ellas personalmente de cuidar a su hijo, lo toman como algo natural “porque así debe ser”, aunque también frente al abandono del padre es la madre quien se encarga de su hijo, económicamente, afectivamente, esto lo podemos evidenciar en las siguientes respuestas:

...“yo siempre cuide a mis hijos personalmente, la madre es la que tiene que cuidar a los hijos porque generalmente el hombre sale a trabajar”

...“siempre fui yo quien cuido de mi hijo, cuando empecé a trabajar mi mamá me lo cuidaba”.

También se da la situación en que la responsabilidad del cuidado de la persona con discapacidad es compartida con el padre, quien en muchas circunstancias suele hacer una delegación de la mayor parte de las responsabilidades de la crianza en la madre, ... *“yo me he encargado de cuidarla estoy en casa permanente con ella mi marido trabajaba entonces yo me quedaba con mis hijas en casa”*

... “su padre y yo nos encargamos de cuidarlo, siento que es mi responsabilidad como madre cuidar a mis dos hijos”.

... “yo cuidaba de el junto con su padre y cuando yo trabajaba su abuela materna cuidaba de el”

... “yo fui la encargada de cuidar de el lo llevo a todos lados, a todos los profesionales que necesita, todo cambio vivo pendiente de el, soy la madre soy yo la que tiene que cuidarlo junto a mi marido porque somos sus padres”

... “lo cuidamos entre mi hija y yo le enseñamos todo para que sienta que el puede”

En la entrevista siguiente, los abuelos maternos se hicieron cargo de su nieta, para brindarle una mejor calidad de vida que sus padres no podían ofrecerle:

... “con mi marido nos encargamos de todo lo que mi nieta necesita, no había otra solución mi hija tiene muchas necesidades, no tienen trabajo, el marido hace changas, la nena no podía vivir así en las condiciones que viven ellos”.

C-7 “Modificaciones producidas en la familia ante el diagnostico de la discapacidad en uno de sus miembros”

En cuanto a la pregunta N° 7 que hace referencia a que se dedica la madre, y si tuvo la necesidad de salir a trabajar para mantener a su familia, al ser interrogadas las madres manifestaron en su mayoría que debieron salir a trabajar desempeñando tareas de empleada domestica, o en la fabrica siendo fundamental este ingreso para poder mantener a sus familias.

En la primer entrevista la madre interrogada expresa ... *“trabajé de empleada doméstica, porque era necesario para mantenerme y ayudar a mi familia, nunca tuve la oportunidad de estudiar entonces no puedo hacer otra cosa”*

... *“antes trabajaba en la municipalidad me jubilé y me quedé atendiendo el negocio de mi casa siempre me alcanzo lo que ganaba para mi y para poder mantener a mi hijo”*

Frente a estas situaciones de crisis las cuales traen aparejada cierta inestabilidad en el entorno familiar y teniendo en cuenta que muchas veces se genera en la pareja una ruptura conyugal la madre se encuentra sin salida deberá salir adelante con su hijo, lo cual no solo implica hacerse cargo de las responsabilidades maternas sino también deberá abandonar los estudios, para poder salir a trabajar para mantener a su familia: ... *“trabajo de empleada domestica ocho horas por día me ayuda a cuidarlo mi mama, las circunstancias hicieron que no pudiera seguir estudiando, estaba en primer año de maestra y quede embarazada”*

... *“siempre trabajé para ayudar a mis padres, luego para ayudar a mi marido porque con un sueldo no podríamos vivir a pesar de los cuidados que requiere mi hijo, seguir trabajando fue un cable a tierra”.*

... *“trabajé desde chica no tuve la necesidad de salir a trabajar para mantenerlo porque siempre los dos tuvimos un trabajo estable, si por ahí me daba cosa llevárselo a mi mama para que lo cuidara pero no quedaba otra yo tenia que trabajar”*

Se evidenció en las entrevistas realizadas la falta de oportunidades laborales en el medio:

...*“siempre fui ama de casa me dediqué a mis hijos a cuidar de ellos me hubiera gustado poder tener un buen trabajo hacer algo, pero al no tener estudios no tenia oportunidad, tuvimos siempre la necesidad de trabajar, mi marido estuvo mucho tiempo sin trabajo, haciendo lo que se podía”*

... “ahora soy jubilada, trabajé en la fabrica, somos los dos jubilados y no te alcanza”

El ingreso económico y el trabajo estable es un factor fundamental en esta situación, la cual se agrava cuando la madre queda sola con su hijo, no tiene alternativas y desarrolla actividades domésticas para poder mantener a su familia.

... “no trabajo ahora, antes trabajaba en la fabrica ahora estoy al cuidado de mi hijo, hago cosas en la casa como para afuera hago muñecas de trapo y salgo a venderlas, mi marido es chofer de camión pero a veces no alcanza”.

... “soy jubilada, mi marido también, recibimos mucha ayuda de mis hijos que viven con nosotros ellos trabajan en la finca, entre todos ayudamos en la casa para las cosas que se necesitan, trabaje toda mi vida porque había que comer, cuando me hice cargo de mi nieta ya estaba jubilada, entonces tengo todo el tiempo para cuidarla”

... “soy ama de casa, cuido de mi hija, el ingreso lo trajo siempre mi marido, con eso vivimos”.

C-8 categoría C “modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros:

La pregunta N° 8 refiere sobre si este acontecimiento (la discapacidad) influyo en las expectativas personales, laborales y metas de la madre.

Teniendo en cuenta la teoría trabajada se puede decir que en muchos casos y debido a esta “ideología del sacrificio¹¹⁰” la madre prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, la maternidad queda reducida a cargar con una mochila que la agota física y psicológicamente, en muchas ocasiones la madre 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.

La autora Blanca Nuñez, sostiene que la madre sometida a ese ideal de sacrificio tiene la vivencia de estar tiranizada y esclavizada por él,, no se siente gratificada por su destino de renuncia a potencialidades y posibilidades propias.

La madre se siente como atrapada, si ella se desarrolla cree estar fallando en su función de madre de ese hijo débil y frágil y se siente culpable, si por el contrario ofrece su renuncia personal y sacrificio por su hijo cree estar cometiendo algo contra sí, es la responsable de que su realización personal metas y objetivos propios queden sin ser desarrollados. “cuando quede

¹¹⁰ Nuñez Blanca “familia y discapacidad” de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Año 2008.

embarazada deje de estudiar, a veces pienso que podría retomar y seguir estudiando, pero no, porque ya perdí el entusiasmo y no tengo tiempo”

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 más amplio a la mujer, algunos profesionales y miembros del entorno familiar como parte de esta cultura suelen también alentar el sacrificio materno. ...”pienso que de alguna forma se me hizo difícil con mi hijo poder hacer todo lo que quería como viajar, a él no lo puedo llevar mucho pero pude trabajar ponerme mi negocio”

En las entrevistas realizadas se puede observar como esta situación le brinda fuerzas a la madre para salir adelante, algunas reconocen que se les ha hecho difícil poder llevar a cabo sus proyectos personales... “no, al contrario esto me dio fuerzas para poder salir a trabajar para mis hijos aunque me hubiera gustado poder tener estudios y un mejor trabajo”

Otras mencionan la falta de oportunidades, tener que dejar los estudios para poder salir a trabajar, al no estar capacitadas no pueden contar con un trabajo adecuado:

... “seguí trabajando como siempre, era lo que yo quería, por ahí me gustaría conseguir un mejor trabajo para llegar a ver especialistas que económicamente hoy no puedo pagar”

... “es todo muy complicado ahora quisiera jubilarme porque él me necesita mucho, necesita que este más tiempo con él, me quedo pendiente como meta ser maestra pero se me complico tanto la vida que tuve que salir a trabajar de joven”

En otros casos la madre menciona la influencia de este acontecimiento en su vida cotidiana y al respecto manifiesta que el tiempo que demanda la atención a su hijo le dificulta la posibilidad de realizar otras actividades... “sí, influyo en todos lados en mi matrimonio, en mi tiempo yo solo tengo tiempo para mis hijos”

... “influyo sin duda en todo el entorno familiar, aun así yo pude terminar la escuela primaria de grande en la noche, siempre quise estudiar y seguir pero antes los padres no te dejaban porque tenias que trabajar para ayudarles”

... “sin duda esta situación afecto a todos a mí me causo mucha angustia y demoré años en reaccionar sino podría haber hecho más cosas por mí como trabajar en la fundación de chicos especiales que es lo que estoy haciendo hoy.

Las entrevistas realizadas nos muestran que si bien este acontecimiento influye en la vida personal de la madre, lo es en el tiempo que demanda la atención a una persona con discapacidad pero que las metas personales relacionadas con el mundo laboral se ven coartadas por no tener capacitación o estudio suficiente, por la falta de oportunidades.

... "influyó mucho porque cambió mi vida, el tiempo para dedicarme a mis hijos, en realidad he hecho cursos de peluche souvenirs muñecas me gustaría poder tener los medios para hacerlo pero no me alcanza y poder conseguir un trabajo para ayudar en mi casa".

... "fue fuerte para todos la situación económica obligo a mi hija a entregarme la guarda, quizás si mi hija hubiera tenido estudios, un buen trabajo, una vivienda adecuada hubiera podido criar a su hija"

Una vez finalizado el proceso de estudio se hace necesario brindar respuesta a los interrogantes e inquietudes planteadas inicialmente, los cuales hacen referencia a las "reacciones y modificaciones producidas en la familia con la llegada de la discapacidad en alguno de sus miembros afectando la trayectoria familiar" por lo cual se hace necesario recordar que la proposición elaborada trata de **"Cuando la discapacidad se instala en el núcleo familiar afectando a uno o más de sus miembros, es probable que la trayectoria familiar se vea modificada obligando a la construcción de una nueva trayectoria donde la figura más afectada es la materna"**.

Los objetivos que se han visto consolidados durante el trabajo en territorio han sido, 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 en cierta medida se pudo Indagar sobre las reacciones emocionales, (tales como negación, sentimiento de culpa, esperanza, impotencia y aceptación entre otros), que vivenció la mujer al recibir la noticia de la discapacidad en uno de los miembros de su familia, también a través del interrogatorio realizado se pudo tomar conocimiento sobre los recursos de apoyo y contención (religiosos, institucionales y humanos) a los que recurrió el grupo familiar para hacer frente a esta problemática

Otro de los objetivos propuestos en los cuales se trabajo fue comprender las modificaciones que fueron producidas en el interior de la familia.

Se considera que de continuar esta línea de trabajo se podría intensificar y profundizar la tarea en interpretar de qué forma esta problemática familiar, incide en el desarrollo personal de la madre en cuanto a su relación con el mundo del trabajo, sus metas y expectativas laborales ya que demandaría un esfuerzo interdisciplinario mayor.

La investigación llevada a cabo permitió constatar diferentes situaciones en cuanto a la modificaciones producidas en la trayectoria familiar cuando la

discapacidad se instala en el núcleo familiar se producen cambios y transformaciones en las familias y de acuerdo a como se elaboran las crisis producidas pueden desencadenar en distintas transformaciones, crecimiento y enriquecimiento grupal o desintegración familiar.

En cuanto a las emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros se puede sostener que el impacto de la discapacidad afecta principalmente a la madre quien experimenta sentimientos mas profundos por su hijo perdido¹¹¹, el llanto, la angustia, la incertidumbre, el dolor, la culpa, la inseguridad son vividos por la madre, esposa o abuela de una forma mas intensa que el resto de la familia, esta nueva realidad sumerge a toda la familia en un desequilibrio, se observan reacciones como negación, depresión, ansias de encontrar un culpable en quien depositar todo ese enojo reflejando un complejo emocional vivido intensamente por la madre, signado de miedos e incertidumbres, este temor va a caracterizar el comportamiento que tenga la madre ante cualquier circunstancia.

El inicio del tratamiento por las familias entrevistadas ha sido inmediato aunque se puede observar la dificultad en aceptar lo que esta sucediendo, donde los padres utilizan la “desmentida” como recurso para no ver la realidad y comienzan a deambular de médico en médico en la búsqueda de un error en el diagnóstico, la esperanza intermitente es uno de factores expresados, lo cual hace que en muchas ocasiones se pierda mas tiempo en comenzar el tratamiento.

El apoyo del resto de la familia, constituye un factor muy importante que contribuye a la elaboración positiva de este duelo. Las madres que no contaron con el apoyo de su marido en estos momentos contaron con el apoyo de sus propias familias.

En cuanto a la “Contención y apoyo que recibió la familia cuando toma conocimiento de la discapacidad en uno de sus miembros”, se puede decir que es fundamental la contención y el apoyo hacia la madre y la familia en esos momentos tanto afectivo como espiritual, es decir un consejo el aliento, la palabra de consuelo son elementos importantes que favorecen la actitud de los padres ante este acontecimiento que les causa tanto dolor.

La familia se muestra como pilar fundamental en el cual la madre busca refugio, el apoyo de la pareja conyugal es también un pilar importante para afrontar esta situación.

¹¹¹ Núñez Blanca “familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría”. La autora al respecto hace referencia que 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 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 su “hijo real”.

La falta de recursos económicos, la situación de desempleo, la necesidad de buscar permanente alternativas laborales, trabajo temporal, carencia de cobertura social, falta de vivienda digna, la ausencia de creencias religiosas y morales, la imposibilidad de comunicarse son indicadores de riesgo que van a incidir en la forma de abordar la discapacidad que tenga la familia.

Por lo contrario el acceso a profesionales idóneos, la información, el apoyo afectivo, económico, institucional, religioso, contribuyen a este proceso de fortalecimiento para hacer frente a la discapacidad.

En cuanto a las “modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros” se pueden mencionar como uno de los cambios mas significativos que repercuten en la estructura familiar, el aumento de tensión y emociones vividas por los miembros de la familia relacionadas con un estado de confusión, aturdimiento, shock, lo cual genera fractura o ruptura de la pareja conyugal, el abandono del padre de sus roles como padre del niño con discapacidad y como esposo, trae como consecuencia la desintegración familiar obligando a la madre a reconstruir su familia con su hijo.

La respuesta del resto de la familia de apoyo y ayuda hacia los miembros del grupo también puede destacarse como un cambio positivo.

El vinculo madre-hijo se fortalece por la ausencia o abandono del padre, al miembro con discapacidad se le da el lugar mas importante dentro del grupo familiar, generando sentimientos de sobre protección, por miedo a que sufra a que algo pueda dañar a su hijo lo cual provoca que se lo ponga en el centro de atención, la madre se muestra como proveedora de amor sublime.

Si bien hay parejas que salen fortalecidas, la discapacidad en el hijo los une y juntos luchan para sacarlo adelante, en las entrevistas realizadas los resultados arrojan que también la discapacidad genera malestar y ruptura vincular, lo cual obliga a las madres a salir a trabajar para poder mantener a su familia, el abandono del padre repercute en el desarrollo emocional de la madre quien no solo deberá fortalecerse para aceptar el impacto de verse con un hijo que no es “el imaginado”, el “hijo soñado” sino que además se puede sentir abandonada y sin la contención del padre de su hijo.

Las madres manifiestan temor por volver a quedar embarazadas por miedo a que les vuelva a ocurrir lo mismo, señalan la dificultad de reconstruir sus familia en este entorno, también la decisión de no tener mas hijos esta relacionada con el tiempo, la atención, y cuidados que demanda la atención del hijo con discapacidad.

En cuanto a las reacciones que tuvieron los hermanos del niño con discapacidad frente a este acontecimiento los datos arrojados muestran por un lado el amor, apoyo ayuda, brindado por los hermanos para cuidar a la persona con discapacidad, por otro los mismos demuestran conductas de fracaso,

dificultades para obtener logros y éxitos, se vive al hermano como el hijo preferido frente a los padres que dedican atención y cuidados especiales, el hermano impulsado por cumplir una misión heroica de compensar a los padres por la herida y el dolor mediante logros y satisfacción permanentes busca ser maduro competente brillante, y se esfuerza por no traer problemas a sus padres.

En cuanto a quien se encarga de cuidar a la persona con discapacidad se puede decir que generalmente la encargada de cuidar a la persona con discapacidad es la madre o quien ocupe su lugar, la madre se muestra como proveedora de amor sublime con una actitud reactiva del cuidado de ese hijo, en menor medida la responsabilidad es compartida con el padre.

En cuanto si este acontecimiento “la discapacidad” influyó en las expectativas personales, laborales y metas de las madres, las mujeres entrevistadas manifestaron que este acontecimiento les brindó fuerzas a la madre para poder salir adelante y resaltan la falta de oportunidades de poder estudiar o tener un mejor trabajo, este acontecimiento repercute en la vida personal de la madre en relación al tiempo que demanda la atención a la persona con discapacidad y los cuidados permanentes pero las metas personales relacionadas con el mundo laboral se ven coartadas por no tener capacitación o estudios suficientes por falta de oportunidades en el mercado laboral.

De acuerdo a lo antes expresado se puede constatar que “cuando la discapacidad se instala en el núcleo familiar afectando a uno o mas de sus miembros se produce modificaciones en la trayectoria familiar que tienen que ver con cambios en las emociones que vivencia la familia frente a este acontecimiento, la madre cumple un papel fundamental ya que vive estos sentimientos de angustia, negación, esperanza, culpa, resignación con mayor profundidad, todo este proceso esta signado de miedos al futuro, a lo que va ha suceder, incertidumbre, estos miedos influyen en la posibilidad de la pareja en tener mas hijos, colocan a su hijo en el lugar central por miedo a que sufra, a que pueda ser dañado”.

Se producen cambios a nivel conyugal, la pareja se rompe o se genera una tensión permanente, la figura materna es la responsable de cuidar al niño con discapacidad, esta problemática incide en el desarrollo personal de la madre quien debe dedicar todo su tiempo a su hijo con discapacidad y no le queda tiempo para su desarrollo personal,

CAPITULO X

PROPUESTA

*“A veces nos sentimos tan solo una gota de agua en el mar
pero sin esa gota el mar no sería mar”*

PROPUESTA:

En base al tema desarrollado “reconstrucciones en la familia frente al reto de la discapacidad”, la siguiente propuesta consiste en realizar un aporte al Trabajo Social para que al intervenir en la problemática de la discapacidad se realice una contención social a las familias que contienen en su interior un miembro con discapacidad.

Teniendo en cuenta que la realidad nos muestra que la atención en “discapacidad” va dirigida a la persona que la padece, centrada en curar el daño desde un paradigma médico¹¹² en el cual se considera a la discapacidad como un problema personal causado directamente por una enfermedad o estado de salud que requiere cuidados médicos prestado en forma de tratamiento individual por profesionales.

Esta propuesta toma el problema de la discapacidad desde una visión que permita entender el papel de la familia ante esta problemática de salud.

El modelo individual que forma parte de las intervenciones y políticas sobre discapacidad creando servicios para necesidades individuales de algunas personas y promoviendo la rehabilitación en lugar de considerar como los miembros de la familia pueden proporcionar a la persona con discapacidad y su entorno una mejor calidad de vida.

Es necesario tener en cuenta al tratar sobre la problemática de la discapacidad es fundamental hacer referencia no solo a la deficiencia que la persona posee en su organismo sino que es necesario destacar el papel de las familias frente a esta problemática de los padres del niño con discapacidad y las necesidades de los mismos para afrontar esta situación ya que a partir de cómo la familia elabore la aceptación de este hijo, de la información y los recursos con los que cuente la familia serán las posibilidades que tenga el niño o la persona con discapacidad de salir adelante.

Se propone entonces una contención social dirigida hacia las familias porque ellas sienten su trayectoria familiar modificada y experimentan diversos cambios por lo cual es necesario:

Ayuda económica efectiva, que amplíe las posibilidades de tratamiento y mejora en la calidad de vida tanto de la persona con discapacidad como en su familia.

Profesionales capacitados en discapacidad que realicen un seguimiento permanente para ayudarles a las familias a interpretar estos cambios, las sensaciones de confusión y aturdimiento que viven las familias en estas

¹¹² Eroles C y Ferreres C. La discapacidad una cuestión de derechos humanos. Editorial Espacio. El autor menciona los aportes que realiza la Organización Mundial de la Salud que tratan la problemática de la discapacidad en el cual la interpretan desde un modelo médico, un modelo social y el enfoque dado desde el paradigma de derechos humanos.

circunstancias así como también que les permita elaborar los duelos propios producidos como consecuencia de este acontecimiento.

Dichos profesionales deberán brindar una contención efectiva, estar capacitados para trabajar con estas familias buscando alternativas para afrontar esta problemática, teniendo en cuenta que el momento más intenso de crisis que viven los padres es la confirmación del diagnóstico de la discapacidad caracterizado como un momento profundo de duelo por el “hijo perdido que ya no está”¹¹³, actualmente quien comunica esta noticia es el médico que muchas veces informa el diagnóstico a los familiares de una forma muy agresiva, lo que hace que el impacto de la noticia sea más fuerte y provoque mayor dolor en las familias:

“cuando yo le pregunté que era down porque en esa época no se sabía mucho el medico me dijo “mogolito”, me cayo muy mal, fue muy duro”
(elena)

“una vez el medico me dijo para que querés tener un hijo así si va ha estar tirado en la cama toda su vida, no va ha vivir mucho tiempo”
(erica)

Respuestas como estas repercuten en las condiciones emocionales de la familia por lo cual se hace necesario brindarle apoyo emocional especialmente a la madre ya que la misma vive y experimenta estos sentimientos de forma más profunda.

Se propone una contención social dirigida directamente a las familias que tienen en su interior un miembro con discapacidad, con el objetivo de:

- Ayudarlas a interpretar este momento y el complejo de emociones desarrollado desde que se tomó conocimiento de esta problemática.
- Orientarlas a través de un seguimiento continuo, sobre las acciones que la madre puede seguir para el beneficio familiar.
- Brindarles información clara sobre la enfermedad de su hijo, las consecuencias, los tratamientos, así como también los recursos institucionales que se disponen tanto para la familia como para el niño.
- Elaborar una red institucional, para facilitar la interacción de la familia con las instituciones que abordan esta problemática
- Contener a las familias no abandonarla poner énfasis en los cambios que se producen al interior de las mismas, tomar como eje principal a la madre quien

¹¹³ Núñez Blanca “familia y discapacidad” la autora hace referencia al “hijo perdido que ya no está”, como “el hijo imaginario” el hijo con el cual la madre soñaba el hijo “ideal” por lo cual la madre deberá atravesar un proceso de profundo duelo para poder conectarse con su hijo “real” con sus capacidades diferentes.

experimenta estos cambios en mayor profundidad, con mayor dolor, brindarle elementos que la fortalezcan y herramientas que le permitan seguir adelante.

Se propone también la realización de un trabajo interdisciplinario ya que si bien las personas con discapacidad son tratadas y contenidas por la complejidad de la patología muchas veces es solo un profesional que está a cargo desestimando el resto de las áreas implicadas (área social, educativa, vivienda, psicología).

Investigar a cerca de los mecanismos de fortaleza que tiene la mujer para enfrentar no solo la discapacidad tal y como se presenta sino también en muchas oportunidades hacerse cargo de la falencia del hombre en esta relación (huida, desentendimiento) y continuar con su propia vida la investigación llevada a cabo permitió visualizar que el aumento de tensión y emociones vividas por los miembros de la familia genera fractura o ruptura de la pareja conyugal el abandono del padre de sus roles como padre del niño con discapacidad y como esposo, lo cual trae como consecuencia la desintegración familiar obligando a la madre a reconstruir su familia con su hijo.

Trabajar con las madres en el “complejo de emociones¹¹⁴” vivenciado ya que a partir del conocimiento del diagnóstico de la discapacidad de un familiar se generan sentimientos que expresan dolor, confusión, negación, culpa, lo cual hace que todo este proceso este centrado en miedos hacia el futuro, a lo que va a suceder, incertidumbre, lo cual influye en los deseos de la mujer de no volver a quedar embarazada por temor a que les vuelva a ocurrir lo mismo, estos miedos también traen como consecuencia que generalmente la persona con discapacidad ocupe un lugar central dentro de la familia lo cual las madres expresan como “sobreprotección”, por temor a que pueda ser dañado, a que sufra, la figura materna vive en un estado de resignación de su desarrollo personal ya que para el bienestar de su hijo le dedica todo su tiempo¹¹⁵.

Fortalecer a las familias para lograr una inserción social que favorezca a una mejor calidad de vida de sus miembros, la calidad de vida puede ser entendida como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos¹¹⁶ trabajar en cada una de estas necesidades al interior de cada familia favorecería la inserción de las familias en la sociedad.

¹¹⁴ Kubler Ross Elizabeth. Reacciones emocionales de los padres con un hijo con discapacidad. psicología y psicopedagogía. Revista virtual, la autora denomina “complejo emocional” ha aquellos sentimientos que inundan a la familia ante la noticia de la discapacidad en alguno de sus miembros y rescata como los más significativos, la negación, la agresión, la negociación, la depresión, la aceptación parcial o total, aunque también se destacan el miedo, la culpa, vergüenza, el dolor, la incertidumbre.

¹¹⁵ Información obtenida del análisis realizado en el presente trabajo de investigación pag 79 “análisis y conclusiones”

¹¹⁶ Verdugo y Schalock. El concepto de calidad de vida en los servicios humanos.

BIBLIOGRAFIA:

- Academia Argentina de letras. Boletín. Tomo XLII, nº 165-166, dic. 1977, Pág. 435-437.
- Aghetoni Hernán Alexis. “ La discapacidad y el trabajo”
- Arilla Pedro “familia y discapacidad intelectual, saliendo del laberinto de espejos”. Trabajo de Internet.
- Artola Amanda y Ramón Piezzi “la familia en la sociedad pluralista”. Cap 2.y 3
- Carlos Eroles “familia un signo de pluralidad y esperanza entre la crisis y el desconcierto”. Editorial espacio.
- Bienaventuranzas del Discapacitado. Hnas Felicitas del cotolengo de Don Orión de Córdoba.
- Cuadernos Deusto de derechos humanos. Nº1: “El derecho al desarrollo entre la justicia y la solidaridad” Felipe Gómez Isa. Universidad de Deusto 1998. pag 1-63.
- Declaración Internacional de los derechos de los Impedidos. Unesco 1975.
- De Jong Eloisa y Otros “la familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio.cap 2 y 3.
- Eroles Cy Ferreres C, “la discapacidad una cuestión de derechos humanos”. Editorial Espacio.
- Ervin Goffman. Estigma. La Identidad deteriorada. Pág. 11-57.
- Fejerman y otros. Neurología Pediátrica. La relación madre – hijo retardado mental Ed Bs. As. Pág. 3-15.
- Gloria Ester Mendicoa “Sobre Tesis y Tesistas”. Lecciones sobre enseñanza aprendizaje.
- Gobierno de Bs. As. Discapacidades. WWW .Buenosaires.gov.ar
- Insero “indicadores de exclusión social de la mujer con discapacidad”. trabajo de Internet.
- Irene Vasilachis de Gialdino. Métodos cualitativos I, los problemas teóricos metodológicos.
- Jay Haley. “terapia no convencional el ciclo vital de las familias”, editorial Amorrortu.
- Jerusalinsky Alfredo y Coriat Elsa “función materna y estimulación temprana”
- Kubler Ross, Reacciones emocionales de los padres con un hijo con discapacidad
- Ley Nacional Nº24901 “Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad”.
- Ley Provincial Nº5041 “Redimen de protección de las personas discapacitadas”
- Mayon Juan, “manual de educación especial, deficiencias, discapacidades y minusvalías.
- Núñez Blanca “familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría” Editorial Lugar. Año 2008.
- Núñez Blanca “los hermanos de las personas con discapacidad”. Editorial Lugar.
- Pantano Liliana. La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico. Ed. Universitaria de Bs As. Cap I Y II.
- Paluchini Cecilia “Manual de de derecho de familia”

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

Psicología y Psicopedagogías. Revista virtual. Discapacidad y familia, mitos y realidades. Profesora Luisa Bernal.

Quinteros Velazquez Angela. “trabajo social y procesos familiares. Editorial Lumen.

Quiroga Mariana “Elementos para la comprensión de la temática de la discapacidad” Año 2002.

Rehabilitación Internacional. Carta para los años 80. Instituto Nacional de Servicios Sociales. Madrid 1980, Pág. 9.

1. Reseña histórica de la discapacidad. www.discapacidad.gov.ar.

S.J.Taylor y Bogdan “Introducción a los métodos cualitativos de investigación”. Cap 1 y 4

Stella Maris Cariza de Páez. Abordaje pedagógicos y la integración comunitaria de la persona con deficiencia mental.

Salgado de la Teja. Servicio de atención psicológica de la cruz roja Mexicana. Familia y deficiencia mental. Salamanca. Amaru Ediciones; Págs. 121-150.

Trabajo presentado en el VII congreso de rehabilitación. Dirección Nacional de rehabilitación. 1977

Verdugo Miguel Ángel, “El papel de la Psicología de la rehabilitación en la integración de personas con discapacidad y en el logro de calidad de vida”.

Verdugo y Schalock. “El Concepto de calidad de vida en los servicios humanos”. www.mitos y prejuicios.com.ar

www.minusval2000.com/literatura/mitos y estereotipos.

ANEXOS

A continuación se expondrán las entrevistas realizadas a los distintos actores de la investigación, mujeres que en su familia poseen un miembro con discapacidad, a fin de que se pueda visualizar de una forma más completa los datos recogidos durante el proceso de investigación:

CATEGORÍAS	ENTREVISTA 1
<p>A- "EMOCIONES QUE INVADIERON A LA FAMILIA DESDE EL MOMENTO DE RECIBIR LA NOTICIA DE LA DISCAPACIDAD EN UNO DE SUS MIEMBROS"</p> <p>PREG 1: <i>¿Qué sintió la familia cuando se enteró que su hijo u otro familiar tenía este problema de salud?¿que sensaciones y emociones tuvo Ud. en ese momento?</i></p> <p>PREG 2: <i>¿Qué hizo al respecto? ¿cuándo comenzó el tratamiento?¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento?</i></p> <p>PREG 3: <i>¿Qué le dijo a Ud. su familia?</i></p>	<p>1-cuando me enteré que mi hija tenía esta enfermedad "fue muy difícil, primero no lo quería creer, para mi tenía otra enfermedad" por eso "empecé a buscar por parte de la familia de mi marido si había alguien que hubiera tenido lo mismo pero no encontré a nadie" creo que "nunca lo terminas por entender", es muy difícil estar en esta situación, mi marido decía que era chiquita por eso no entendía, nadie en la familia entendía por que había pasado esto. "en esos momentos yo estaba enojada con todos", me sentía observada siempre.</p> <p>2-yo no quiero esforzarla , ni que la hagan sentir mal no quiero que sufra", la mandé a la escuela Mathons porque en la esc San Martín me dijeron que tenía que ir a una escuela especial hasta que un día mi hija me dijo "ma, yo no soy ninguna tonata para ir a esa escuela", ahí la saque y no fue más a ningún lado, que más puedo hacer para que esté bien.</p> <p>3- "mi familia siempre estuvo conmigo" mis cuñadas me hablaban trataban de hacerme sentir mejor, "nadie me recriminó nada al contrario siempre estuvieron conmigo dandome aliento"</p>

<p>PREG 4: <i>¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?</i></p>	<p>4-<i>"es como que estoy a la defensiva a dónde vaya, no se porque o será porque no quiero que sufra" demasiado con que ella ya se da cuenta de que es distinta me da miedo que la discriminen o la traten mal, "me ha causado mucha pena todo esto, te sentís angustiada y no sabes que hacer"</i></p>
<p>B-CONTENSIÓN Y APOYO QUE RECIBIÓ LA FAMILIA EN ESOS MOMENTOS"</p> <p>PREG 1: <i>¿en quienes se refugió en esos momentos?¿que familiares, amigos, vecinos estuvieron con Ud en ese momento?</i></p> <p>PREG 2: <i>¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿recurrió a algún lugar?¿quien le ayudó?</i></p> <p>PREG 3: <i>¿Buscó Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual? ¿se refugió en alguna religión?</i></p> <p>PREG 4: <i>¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿en algún momento fue atendida por un Trabajador Social?</i></p>	<p>1- <i>Y...yo estaba como perdida me sentía desorientada, "hablaba mucho con mis cuñadas, ellas a veces me decían algo como queriéndome ayudar, que no me sintiera tan mal""teníamos la esperanza de que con el tiempo se iba a curar"</i></p> <p>2-<i>"yo siempre hice algo de empleada doméstica o salía a vender productos de los libritos, aunque todo es poco no alcanza", "mi marido tuvo su trabajo hasta que lo pensionaron por su enfermedad" "la nena también tiene una pensión para sus gastos".</i></p> <p>3-<i>"en determinados momentos de mi vida buscaba diferentes cosas por eso creo que anduve de una religión a otra le pedía a Dios explicaciones de lo que había pasado"</i></p> <p>4-<i>"los doctores al principio cuando nació después fue a la escuela Mathons y allí estaban las maestras, psicólogos, ellos te ayudaban". Si hablé con una trabajadora social en la Municipalidad cuando hice la pensión de mi hija que me pidió los papeles"</i></p>

**C-"MODIFICACIONES
PRODUCIDAS EN EL INTERIOR
DE LA FAMILIA ANTE LA
DISCAPACIDAD EN UNO DE SUS
MIEMBROS"**

PREG 1: *¿cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?*

PREG 2: *¿cómo es la relación con tu hijo en relación a los demás miembros de la familia?¿que lugar se le da dentro de la familia?*

PREG 3: *¿Cómo recibieron como papás esta noticia?¿que sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento?¿que sucedió con el padre de su hijo?*

1-los cambios fueron que **"el cuidado de mi hija acaparó toda mi atención, todo empezó a ser para ella"**, con mi esposo empezaron los malentendidos **"comenzaron los reproches, las peleas, los reclamos, nuestro matrimonio se quebró"** aunque por la situación económica en la que estamos seguimos viviendo en la misma casa pero no convivimos como matrimonio.

2- **"siempre la protegí más yo que el padre, la cuidó para que no salga lastimada"**, de nada, para que no me la discriminen, estoy pendiente de todo lo que ella necesita porque quiero que no le falte nada nunca, con todos mis hijos he sido así pero la menor no puede hacer las cosas normales por eso tengo que cuidarla mucho"

3-con mi marido siempre había discusiones y peleas, **"a mi esposo no le gusta hablar del problema de la nena porque dice que si nosotros hablamos los demás van a hablar y le van a andar diciendo que tiene una hija discapacitada"**. Nuestra relación siempre ha sido la misma hay peleas por diferentes motivos, pero cuando nació la nena y nos enteramos de su problema, **"mi marido se volvió más testarudo me pedía explicaciones a mí , fue tan difícil tan feo a partir de allí se volvió más agresivo, nos separamos como pareja a veces habían situaciones insostenibles, que hicieron que nos spararamos , pero por nuestra situación económica no podemos irnos de la casa porque ninguno de los dos tiene a dónde ir"**. El nunca habla del problema de su hija.

<p>PREG 4: <i>¿volvió a tener más hijos?¿que sucedió?</i></p> <p>PREG 5: <i>¿Qué reacciones tuvieron los hermanos al darse cuenta que su hermano tenía este problema de salud?</i></p> <p>PREG 6: <i>¿quién se encarga de cuidar a su hijo? ¿Siente que se le delegó esta responsabilidad?</i></p> <p>PREG 7: <i>¿A que se dedica, trabaja?¿cuántas horas?¿este ingreso le alcanza?¿tuvo la necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?</i></p> <p>PREG 8 <i>¿de que manera este acontecimiento influyó en sus expectativas de vida en relación al mundo laboral y metas personales?</i></p>	<p>4... "no tuvimos más hijos, nos separamos".</p> <p>5-..."mis hijos adoran a su hermana siempre han tratado de ayudarme a que le enseñe como hacer las cosas" ellos dicen que la tengo que dejar que aprenda pero me da miedo que sufra o a que le puedan hacer algo.</p> <p>6- "yo siempre cuide de todos mis hijos personalmente" nunca la dejamos sola cuando no podíamos cuidarla porque con su padre salíamos a trabajar sus hermanos la cuidaban. "sí, la madre es la que tiene que cuidar a los hijos porque el hombre sale a trabajar".</p> <p>7- "siempre trabajé de empleada doméstica porque era necesario para mantenerme y ayudar a mi familia nunca tuve la oportunidad de estudiar entonces no puedo hacer otra cosa" "desde chica tuve que salir a trabajar para mantenerme, me case y a mi marido había que ayudarlo porque con lo que trae no alcanza"</p> <p>8- "lo que sucedió me dió fuerzas para poder salir a trabajar para mis hijos aunque me hubiera gustado poder tener estudios y un mejor trabajo.</p>
---	---

CATEGORÍAS	<i>ENTREVISTA 2</i>
<p>Categoría A: "emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros"</p> <p><i>PREG 1-: ¿Qué sintió la familia cuando se entero que su hijo (u otro familiar) tenía este problema de salud?¿que sensaciones y emociones tuvo Ud. en ese momento?</i></p> <p>PREG 2: ¿Qué hizo al respecto?¿cuando comenzó el tratamiento? ¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento?</p>	<p><i>1: En realidad cuando mi hijo nació fue una sorpresa, porque apenas nace se lo dan a mi hermana y la enfermera le dice que salga corriendo "porque se le iba a morir en los brazos", el bebe en ese momento hace un paro respiratorio, yo quede internada en la clínica Agnesi, y a el se lo llevaron al Sanatorio Argentino, porque en ese entonces en el Agnesi no había neonatología, después de una semana que yo veo a Federico, sabia que tenia problemas en los pulmones, pero note que algo estaba mal, y ahí el doctor me dijo que era enfermo del corazón y tenía síndrome Down "Cuando yo le pregunte que era Down, porque en esa época no se sabía mucho, el me dijo "mogólico", me cayo muy mal lo que el doctor me dijo, fue muy duro"...</i></p> <p><i>"Al principio llore mucho, sentía muchas cosas, estaba desesperada, no podía creerlo, en algunos momentos rechazaba la idea de tener un hijo así, pensaba ¿que iba ha hacer?". Era soltera, no tenia la ayuda de un padre, tenia mi trabajo y un niño así iba a tener muchos cuidados y no sabia si iba a poder, a pesar de que tenia 40 años cuando lo tuve, me sentía con mucha incertidumbre, no sabia si iba a poder sola con toda esto.</i></p> <p><i>Preg 2: "Empecé ha hacerle el tratamiento apenas nació", por mal formación en el corazón, no funcionaban bien las partes arteriales, y así "anduve por todos los médicos, fue muy duro todo lo que he pasado...El no va a ninguna escuela, ni instituto, porque "es un cristal", no se puede enfermar", lleva con el, un tubito de oxígeno para respirar, no se puede resfriar ni siquiera, esta en tratamiento constante, el medico siempre me dice "mira Elena, un día el Fede no se va ha despertar mas". Y eso me provoca angustia, pobre mi hijo todo lo que ha pasado...</i></p>

<p>Preg 3: <i>¿Qué le dijo a Ud. su familia?</i></p> <p>Preg 4: <i>¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?</i></p>	<p>Preg 3: <i>... "por parte de mi familia recibí mucho apoyo, mucho aliento, mucha ayuda, me aconsejaban mucho", y a mi hijo lo adoran todos, es un mañoso, todos lo miman.</i></p> <p>Preg 4: <i>"me siento feliz, de ver ami hijo lo bien que esta, siento angustia por todo lo que he pasado" y tengo miedo porque se que un día el ya no se va a despertar, el medico siempre me lo dice, si se me va ahora me van a arrancar el corazón.</i></p>
<p>B-CONTENSIÓN Y APOYO QUE RECIBIÓ LA FAMILIA EN ESOS MOMENTOS"</p> <p>PREG 1: <i>¿en quienes se refugió en esos momentos?¿que familiares, amigos, vecinos estuvieron con Ud en ese momento?</i></p> <p>PREG 2: <i>¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿recurrió a algún lugar?¿quien le ayudó?</i></p> <p>PREG 3: <i>¿Buscó Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual? ¿se refugió en alguna religión?</i></p> <p>PREG 4: <i>¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿en algún momento fue atendida por un Trabajador Social?</i></p>	<p>1: <i>Siempre me refugie en mi familia, ellos lo aceptaron y me apoyaron mucho, por ahí era yo quien sentía celos, vergüenza, lo que pasa es que fue muy difícil,... pensas y te sentís mal, no sabes que hacer para donde seguir.</i></p> <p>2: <i>"Económicamente siempre trabaje, tenía mi negocio y cuando me hizo falta para remedios del Fede, o viajar por su tratamiento siempre mi familia me apoyo", siempre me escucharon, me entendieron, la familia continuo mas unida, lo quieren mucho a Fede es mimado por todos.</i></p> <p>Preg 3: <i>"Lo he llevado a todos los profesionales que he podido, hasta a un cura sanador siempre he tratado de buscar soluciones".... Nunca me he quedado.</i></p> <p>Preg 4: <i>...todos los médicos, desde el pediatra, neurólogo, fonoaudiólogo, cardiólogos, muchos médicos porque "el es un cristal" esta permanente bajo la mirada de los profesionales, siempre he estado en contacto con los hospitales, y los profesionales que allí trabajan, a</i></p>

	<p><i>la escuela o instituto no lo puedo enviar porque no puede contagiarse de nada, ni caerse ni agitarse entonces tiene que estar en casa con sus cosas o jugar con sus primos que ellos ya saben los cuidados que el necesita y las cosas que no puede hacer.</i> "Nunca he hablado con un Trabajador social".</p>
<p>C-"MODIFICACIONES PRODUCIDAS EN EL INTERIOR DE LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD EN UNO DE SUS MIEMBROS"</p> <p>PREG 1: <i>¿cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?</i></p> <p>PREG 2: <i>¿cómo es la relación con tu hijo en relación a los demás miembros de la familia?¿que lugar se le da dentro de la familia?</i></p> <p>PREG 3: <i>¿Cómo recibieron como papás esta noticia?¿que sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento?¿que sucedió con el padre de su hijo?</i></p>	<p>1: <i>"creo que el principal cambio fue que me quede sola, con mi hijo", es como si me hubiera caído un balde de agua fría en la cabeza, "mi vida cambio de un día para otro", ahora no se que haría sin mi hijo, pero en esos momentos sentí que memoria de tristeza, y que no sabia que iba ha hacer.</i></p> <p>2: <i>El es mi único hijo, es mi vida, ha sido muy difícil todo pero siempre le he dado todo, lo visto canchero con lo que los chicos de su edad usan, para los 18 le hice su fiesta, le traje la murga y la reina, todo lo que a el le gusta, le trato de enseñar lo que mas pueda, sabe hacer su cama, se viste solo. "A el se lo trata como un chico normal, no se lo condiciona, pero lo cuidamos mucho, tiene su atención, su comida especial, y sus cuidados", el no habla pero le enseñamos a que se haga entender juega mucho con sus primos. Lo protejo para que no le pase nada, y aunque se que "hay cosas que no puede hacer", trato de exigirle cierta conducta para que dentro de sus posibilidades pueda desenvolverse.</i></p> <p>Preg 3: <i>"Su padre se fue y nunca apareció", no estábamos casados, éramos pareja, nunca pregunto por su hijo, nunca nos ayudo, me quede sola con mi hijo, fue una desesperación total, no tenía consuelo iestaba sola, sola con mi hijo! Me quede vacía, estaba destruida pero de a poco pude salir adelante y estoy muy feliz de haber logrado que este tan bien.</i></p>

<p>PREG 4: ¿volvió a tener más hijos?¿que sucedió?</p> <p>PREG 6: ¿quién se encarga de cuidar a su hijo? ¿Siente que se le delegó esta responsabilidad?</p> <p>PREG 7: ¿A que se dedica, trabaja?¿cuántas horas?¿este ingreso le alcanza?¿tuvo la necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?</p> <p>PREG 8: ¿de que manera este acontecimiento influyó en sus expectativas de vida en relación al mundo laboral y metas personales?</p>	<p>Preg 4: "nunca volví a tener mas hijos él es mi único hijo", pero tampoco se dio porque "tampoco volví a estar en pareja", me dedique a vivir los dos lo mejor posible y darle a el la mejor vida para que sea feliz.</p> <p>Preg 6: "Siempre cuide yo de mi hijo y estuve en todo, una señora me ayudaba" pero como el negocio lo tenía en casa siempre podía estar yo, mi sobrina también me lo cuida mucho cuando tengo que viajar se queda en su casa, donde lo cuidan como un hijo más. Si en realidad, lo cuido como toda madre debe cuidar de su hijo, quizás lo sobreprotejo mucho, pero es mi responsabilidad que este bien y hacer de todo para que este bien y contento.</p> <p>Preg 7: "Antes trabajaba en la Municipalidad, me jubile y me quede atendiendo el negocio en mi casa, siempre me alcanzo lo que ganaba, para mi y para poder mantener a mi hijo, gracias a Dios nunca pase necesidades".</p> <p>Preg 8: "pienso que de alguna forma se me hizo difícil con mi hijo poder hacer todo lo que quería como viajar a el no lo puedo llevar mucho, pero pude trabajar, ponerme mi negocio"</p>
--	---

CATEGORIAS	ENTREVISTA 3
<p>Categoría A: “emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros”</p> <p>Preg 1: ¿Qué sintió la familia cuando se entero que su hijo (u otro familiar) tenía este problema de salud? ¿que sensaciones y emociones tuvo Ud en ese momento?</p> <p>Preg 2: ¿Qué hizo al respecto?¿cuando comenzó el tratamiento? ¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento?</p> <p>Preg 3: ¿Qué le dijo a Ud. su familia?</p>	<p>Preg 1: Me entere que habían complicaciones a los cinco meses de embarazo, cuando me fui a hacer la ecografía, el medico me dijo que mi bebe iba a nacer con hidrocefalia, en ese momento “llore, llore mucho no podía creerlo”, “sentí mucho miedo” pero el medico me dio tranquilidad, yo tenia mucha incertidumbre no conocía la enfermedad, pero el medico me preparo para cuando naciera, el me dio tranquilidad, información, me hablo bien para que yo entendiera de que se trataba. La familia no lo podía creer, además nadie entendía nada era una enfermedad que nadie conocía, “fue un impacto”, para todos, pero siempre me apoyaron estuvieron cerca mío, una vez un medico me dijo “para que quieres tener un hijo así, si va ha estar tirado en una cama toda su vida”, o “no va ha vivir mucho tiempo”, me le dieron de vida tres años, ahora tiene doce,</p> <p>Preg 2: “me conecte con pediatras, neurólogos, cuando nació el bebe estaba todo listo, preparado para recibirlo”, porque cuando nació necesitaba inmediatamente una válvula de derivación peritoneal, Porque además de su hidrocefalia, a Ignacio le diagnosticaron Parálisis Espástica, donde van perdiendo fuerza los tendones, Aorta bicúspide y malformación en las manos, fue terrible cuando lo vi, para mi era un bebe normal, tan chiquito y con tantas cosas, no tenia consuelo, yo tenia 22 años era muy jovencita, estaba desesperada siempre mi madre estuvo conmigo dándome fuerzas. Siempre hice todo lo que estuvo a mi alcance y lo que no, busque médicos, información, siempre ha sido tratado como un chico normal por todos, siempre estuvo contenido por la familia, por sus abuelos.</p> <p>Preg 3: mi familia me apoyo incondicionalmente, mi madre nunca me dejo sola iba a todos lados conmigo, a cada estudio que le hacían, siempre me apoyaron y hacían que</p>

<p>Preg 4: ¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?</p>	<p>mirara al frente que no pensara mas en el pasado que mi presente era mi hijo y por el tenia que salir adelante.</p> <p>Preg 4: Después de haber pasado por todo esto "siento satisfacción, por ver como esta a pesar de todo", y como hemos podido cargar con esta mochila tan pesada y como seguimos porque el sigue con tratamientos, estudios hace un año lo volvieron a operar de las piernas, ahora le hice dos resonancias y así hay que seguir luchando por el.</p>
<p>B- B-CONTENSIÓN Y APOYO QUE RECIBIÓ LA FAMILIA EN ESOS MOMENTOS"</p> <p>PREG 1: <i>¿en quienes se refugió en esos momentos?¿que familiares, amigos, vecinos estuvieron con Ud en ese momento?</i></p> <p>PREG 2: <i>¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿recurrió a algún lugar?¿quien le ayudó?</i></p> <p>PREG 3: <i>¿Buscó Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual? ¿se refugió en alguna religión?</i></p> <p>PREG 4: <i>¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿en algún momento fue atendida por un Trabajador Social?</i></p>	<p>Preg 1: Me refugie en los médicos que fueron los que me lo sacaron adelante, siempre estuvo muy bien atendido por profesionales, en mi madre que fue fundamental su apoyo para mi, nunca me cuestionó nada, ella me cuida a mi y ahora cuida mucho de mi hijo.</p> <p>Preg 2: Económicamente me ayudaron mucho mis padres yo siempre he vivido con ellos, las cirugías y todo lo que necesitaba lo hacían el Hospital Notti y nunca tuve que pagar nada, siempre me lo atendieron muy bien.</p> <p>Preg 3: Nunca creí en Dios y con lo que me paso es como un rechazo, aunque se que nadie tiene la culpa, Siempre estuvieron mis padres y mi hermano, creo que todo "esto nos fortaleció, la familia siempre fue muy unida".</p> <p>Preg 4: A mi hijo lo han atendido muchos profesionales, requiere de muchos cuidados y también ha tenido varias operaciones siempre nos atendieron muy bien en el Hospital Notti, va a la escuela, en ninguna me lo querían recibir por su problema y me dijeron que lo enviara a una escuela especial, pero el puede estudiar bien, hasta que conseguí que me lo aceptaran en la</p>

	<p>escuela Rodríguez, es medio complicado porque los chicos son muy violentos, la zona es fea, pero es la única posibilidad que tengo.</p>
<p><i>Categoría C</i> <i>"modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿Cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Cómo es la relación con tu hijo, en relación a los demás miembros de la familia? ¿que lugar se le da dentro de la familia?</i></p> <p><i>Preg 3: ¿Cómo recibieron como papas esta noticia? ¿que sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento? ¿que sucedió con el padre de su hijo?</i></p> <p><i>Preg 4: ¿volvió a tener más hijos? ¿Que sucedió?</i></p>	<p><i>Preg 1: "el cambio fue que yo era muy jovencita tenía 22 años, ya tenía esa carga de decirle a mis padres que había quedado embarazada, mi novio me dejo, y tuve que criar sola a mi hijo, abandone la escuela, estaba estudiando en el terciario tuve que salir a trabajar para mantener a mi hijo.</i></p> <p><i>Preg 2: Como te decía cuando lo vi, me puse a llorar, estaba emocionada de verlo tan normal, no se veía un chico con problemas dentro mío tenía la ilusión de que fuera una equivocación, es mi único hijo, "lo adoro porque soy su madre, lo cuido pero no soy sobre protectora "jamás se le dice al niño vos no puedes", trato de enseñarle y no lo condiciono".</i></p> <p><i>Preg 3: Cuando me quede embarazada estaba de novia, la pareja se rompió y el se fue, me dejo, lo busque para decirle que el bebe venia con problemas y de ahí nunca mas lo vi, fue terrible para mi, nunca imagine que fuera a pasar por todo esto. "Estaba sola, embarazada y mi bebe tenía problemas, el mundo se me cayo encima, lloraba de rabia, de angustia estaba desesperada, no lo podía creer</i></p> <p><i>Preg 4: "no volví a tener mas hijos, el es mi único hijo si volví a hacer pareja pero no puedo pensar en tener otro hijo me da miedo", no se, los médicos dicen que por mi parte esta todo bien que si quisiera podría quedar embarazada y mi bebe nacería sano pero no puedo pensar en eso, mi hijo necesita mucho tiempo, muchos cuidados. " No tener mas hijos es una decisión que tome quizás por miedo, a que me pase lo mismo, creo que no lo podría soportar otra vez no se</i></p>

<p>Preg 6 ¿Quién se encargo y se encarga de cuidar a tu hijo? ¿siente que se le delego esta responsabilidad?¿porque?</p> <p>Preg 7: ¿a que se dedica?¿trabaja? ¿Cuántas horas? ¿este ingreso le alcanza? ¿Tuvo la necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?</p> <p>Preg 8: De que manera este acontecimiento influyo en sus expectativas de vida en relación al mundo laboral y metas.</p>	<p><i>si soy tan fuerte”... además Nacho exige mucha dedicación, médicos, remedios, el problema que tiene en las piernas hace que se movilice con un andador y yo tengo que ir con el a donde vaya, es imposible pensar en eso ahora.</i></p> <p><i>Preg 6 "yo cuida de mi hijo, siempre me hice cargo de todo, busque médicos, sigo al pie de la letra el tratamiento, cuando empecé a trabajar mi mama me lo cuidaba" siento que es mi responsabilidad como madre, es mi obligación cuidarlo y protegerlo, y darle lo que mas pueda para que el este bien.</i></p> <p><i>Preg 7: "Trabajo de empleada domestica, ocho horas por día, me ayuda a cuidarlo mi mama. Las circunstancias hicieron que no pudiera seguir estudiando, iba a seguir maestra estaba en primer año y quede embarazada", y ya después me dedique a mi hijo y después tenia que mantenerlo y no me quedo de otra que salir a trabajar en planchado o limpieza. Si, me alcanza, aunque "siempre me ayudaron mis padres, si, Ignacio tiene una pensión por discapacidad".</i></p> <p><i>Preg 8: " cuando quede embarazada deje de estudiar a veces pienso que podría retomar y seguir estudiando, porque ya perdí el entusiasmo y no tengo tiempo"</i></p>
--	---

CATEGORÍAS	ENTREVISTA 4
<p><i>Categoría A: "emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿Qué sintió la familia cuando se entero que su hijo (u otro familiar) tenía este problema de salud? ¿Que sensaciones y emociones tuvo Ud. en ese momento?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Qué hizo al respecto? ¿Cuando comenzó el tratamiento? ¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento?</i></p> <p><i>Preg 3: ¿Qué le dijo a Ud. su familia?</i></p>	<p><i>Preg 1: Mi hijo nació y "no abría los ojitos", entonces los médicos me dijeron que tenía problemas de ceguera, al mes lo operaron, después a los dos años le pusieron una lente intraocular, y así seguimos haciendo de todo, buscando alguna solución para que pueda ver,</i> "Se me derrumbo todo, no lo podíamos creer, fue muy doloroso, se me partía el corazón, no podía creer lo que nos pasaba", nunca tuve problemas en el embarazo, tengo un hijo mayor y el nació bien, en la familia nadie tiene problemas de vista, no te lo puedes explicar, porque "es una sensación que no tiene explicación porque es tu hijo y no dejas de preguntarte porque".</p> <p><i>Preg 2: ...</i>"de inmediato comenzamos a ver médicos" le realizaron varias operaciones, tratamientos, lentes en todo momento... nunca nos dejamos estar, sabíamos que era muy difícil, Para mi fue una sorpresa nunca imagine que me fuera a pasar algo así y bueno... con mi marido nos apoyamos mucho, pero es algo difícil de entender, hasta hoy "tengo la esperanza que lo operen y pueda ver", si, hemos hecho y estamos haciendo de todo buscando soluciones, informándonos, viendo la posibilidad de nuevos especialistas,</p> <p><i>Preg 3: ...</i>"El resto de la familia lo tomo bien, nos ofrecía su apoyo, nos alentaban a seguir luchando, pero yo trataba de no tener contacto con nadie solo con mi marido en esos momentos no quieres hablar con nadie, fue muy triste y no quería que nadie me molestara, me sentía mal, no tenía esa necesidad de hablar con nadie, en mi marido fue en quien me apoye"... hicimos de todo, desde que nació, es mas no perdemos la esperanza de que <i>Saldivar lo pueda operar un día y pueda ver.</i></p>

<p>Preg 4: ¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?</p>	<p>Preg 4: Y después de todo esto, "pienso que hay que seguir adelante por el, para que este cada día mejor, es muy difícil de entender por que paso esto, o porque nos paso a nosotros" y todas esas cosas que uno piensa siempre, pero la verdad es que es nuestro hijo, lo adoramos y no perdemos la esperanza de que algún día pueda ver,</p>
<p>B-CONTENSIÓN Y APOYO QUE RECIBIÓ LA FAMILIA EN ESOS MOMENTOS"</p> <p>PREG 1: ¿en quienes se refugió en esos momentos?¿que familiares, amigos, vecinos estuvieron con Ud en ese momento?</p> <p>PREG 2: ¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿recurrió a algún lugar?¿quien le ayudó?</p> <p>PREG 3: ¿Buscó Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual? ¿se refugió en alguna religión?</p> <p>PREG 4: ¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿en algún momento fue atendida por un Trabajador Social?</p>	<p>Preg 1: "Me refugie en mi marido y el en mi, siempre lo hablamos entre nosotros, es muy doloroso todo, tenés mucha angustia, mucho dolor"... También en los médicos, siempre busque alternativas, lo vieron acá, en Mendoza, en Bs. As, por todos lados, distintos especialistas, y así ha avanzado mucho,</p> <p>Preg 2: "yo trabajaba, tenia mi sueldo fijo, mi marido también entonces con eso manteníamos a la familia, recibí también ayuda de la obra social", en el sentido de remedios, consultas, descuentos, y mi suegra que vive en la casa de adelante a la nuestra también nos ayudo con dinero. No tuve la necesidad de recurrir a ningún lugar, alcanzaba con nuestros ingresos.</p> <p>Preg 3: En la iglesia, me aferre más a Dios, era catequista, rezaba mucho, "le pedía que no sufriéramos mas, que nos abriera el camino", nunca deje de creer y rezar. .</p> <p>Preg 4: "Y a todos los médicos que hemos podido lo hemos llevado, siempre tratando de superarnos, para que el pueda estar lo mejor posible", Si, va a la escuela, ahora va a Nuestra Sra. Del santísimo Rosario en Ingeniero Giagnoni, allí me lo recibieron, antes iba a la Bolaños.</p>

<p><i>Categoría C</i> <i>"modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿Cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Cómo es la relación con tu hijo, en relación a los demás miembros de la familia?¿que lugar se le da dentro de la familia?</i></p> <p><i>Preg 3: ¿Cómo recibieron como papas esta noticia?</i></p> <p><i>¿Que sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento?</i></p> <p><i>¿Que sucedió con el padre de su hijo?</i></p> <p><i>Preg 4: ¿volvió a tener mas hijos?¿que sucedió?</i></p>	<p><i>Preg 1: ...los cambios que se produjeron tienen que ver mas con el estado de animo, "yo lloraba noche y día, llore mucho, sentía que me moría, no entendía nada, como que no sabía que estaba pasando", "mi esposo también estuvo muy mal de los nervios", hasta que llego un momento en que la psicóloga nos dijo que no podíamos seguir así, con mi esposo nos unimos mas, y empezamos a poner toda nuestra energía en los cuidados de Facundo, con altibajos pero de a poco lo fuimos superando.</i></p> <p><i>Preg 2: le damos lo mejor que podemos, es muy mimado, estamos todos pendiente de el, su abuela vive adelante y también lo apaña mucho, el es muy dócil, muy bueno y cariñoso, si puede ser que lo sobreprotejamos, es que además es el mas chico, su hermano tiene 16 años, y el también lo cuida, le enseña por ejemplo como manejar la computadora, le ayuda en las tareas,</i></p> <p><i>Preg 3: Y...como te digo, ... "para mi y para mi esposo fue muy duro", siempre nos apoyamos, nos dimos fuerzas", pero por ejemplo mi marido se enfermo de depresión, bajo muchos kilos de la angustia, de los nervios, fuimos al psicólogo y el nos aconsejo que asistiéramos a reuniones de padres que tenían a sus hijos con el mismo problema, para que supiéramos que no éramos los únicos, en realidad nos cayo muy mal la noticia no supimos como entender, si, fuimos un par de veces a esas reuniones, pero nos encerramos mucho en nosotros, en la pareja, hablábamos mucho, llorábamos, es como que "vivimos todo entre nosotros", no involucramos mucho al resto de la familia, ...no se porque, es que no tenes fuerzas, no tenes animo de hablar con nadie.</i></p> <p><i>Preg 4: "no, después de él no volví a quedar embarazada", si... fue por decisión propia", Facundo necesita muchos cuidados", mucha atención, suficiente con mi trabajo, no puede estar descuidado ni un momento, además hay que llevarlo</i></p>
---	---

<p>Preg 5: ¿Qué reacciones tuvieron los hermanos al darse cuenta que su hermano (u otro familiar) tenía este problema de salud? ¿como lo manifestaban?</p> <p>Preg 6: ¿Quién se encargo y se encarga de cuidar a tu hijo?</p> <p>¿Siente que se le delego esta responsabilidad?¿porque?</p>	<p>al medico, tratamientos, va a la fonoaudióloga, muchas cosas que exigen de dinero y de tiempo.</p> <p>Preg 5: "su hermano mayor lo ayuda, comprende lo que le pasa, no se siente avergonzado de el" porque cuando vienen los compañeros ha casa el presenta a su hermano, lo invita a que este con ellos que tomen la media tarde", es muy bueno con su hermano, le ayuda en las tareas, nunca tuvo reacciones agresivas con su hermano, ni tampoco celos es como que "siempre entendió lo que ocurría, y que había que ayudar".</p> <p>Preg 6: no al contrario me preguntaban como estaba mi hijo, si necesitaba algo, me visitaban me llamaban, en todo momento "sentí que nuestras familias nos apoyaron aun cuando nosotros, no íbamos a ningún lado, ni queríamos hablar mucho del tema, la familia lo comprendió, pero siempre hizo notar que contábamos con ellos".</p> <p>Preg 7: Siempre nosotros, yo y el padre nos encargamos de cuidarlo, siempre me encargue de todo, cuando trabajaba lo dejaba en casa de mi suegra o venia mi mama a mi casa y entre ellas me ayudaban, mi marido trabaja todo el día pero estaba en todo lo que el nene necesitaba, le damos todos los gustos, todo lo que necesita, te lleva mucho trabajo, mucho tiempo, porque va a la maestra especial, a la fonoaudióloga, va a clases de guitarra, todo lo que a el le gusta y que le haga bien, si se lo podemos dar se lo damos porque lo mínimo que sea lo ayuda mucho, además siempre estamos atentos de los médicos, o si se nos presenta alguna oportunidad de hablar con un especialista, nos vamos de vacaciones, todo, todo, para que mis hijos estén bien y son muy buenos reconocen el esfuerzo que uno hace, "siento que es mi responsabilidad como madre de cuidar de mis dos hijos", que estén bien que no les pase nada, para que sean hombres buenos y sanos.</p>
---	--

<p><i>Preg 7: ¿a que se dedica?, ¿trabaja? ¿Cuántas horas? ¿Este ingreso le alcanza? ¿Tuvo la necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?</i></p> <p><i>Preg 8: ¿de que manera este acontecimiento influyó en sus expectativas de vida relacionado con el mundo laboral y sus metas personales?</i></p>	<p><i>Preg 7: "siempre trabaje, para ayudar a mis padres luego para ayudar a mi marido, la verdad es que con un sueldo no podríamos vivir, a pesar de los cuidados de Facundo seguí trabajando" "fue para mi un cable a tierra".</i></p> <p><i>Preg 8: seguí trabajando como siempre era lo que yo quería, por ahí "me gustaría conseguir un mejor trabajo, para llegar a ver especialistas que económicamente hoy no puedo pagar"</i></p>
---	---

CATEGORIAS	ENTREVISTA 5
<p><i>Categoría A: "emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿Qué sintió la familia cuando se entero que su hijo (u otro familiar) tenía este problema de salud? ¿Que sensaciones y emociones tuvo Ud. en ese momento?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Qué hizo al respecto? ¿cuando comenzó el tratamiento? ¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento?</i></p> <p><i>Preg 3: ¿Qué le dijo a Ud. su familia?</i></p>	<p><i>Preg 1: Cuando nació mi hijo, en ese tiempo, hace 23 años, no estaba ese análisis que te indica si el bebe tiene algún problema, para nosotros y para él médico todo estaba bien, cuando nació se tardaban en traerlo, porque el medico le había dicho a mi marido que el niño tenía síndrome down, y bueno, primero me traen a Gustavo y yo lo veo y noto algo raro, y en ese instante entra mi marido y me dice lo que el bebe tenia...como explicar... "fue terrible, no lo esperábamos", creo que fue muy duro para los dos, y si por supuesto se vino el llanto, ¿porque a mí?, si los dos somos sanos y estaba todo bien", porque no tuve ningún problema en el embarazo, pero el doctor ... nos ayudo mucho, nos hicimos estudios hasta que salio que todo había sido un accidente por lo de los cromosomas...no era algo nuestro sino que ocurre cada no se cuantos niños,</i></p> <p><i>Preg 2: "el tratamiento lo comenzamos de recién nacido, empezaron a hacerle estudios, y de ahí bueno llevarlo por todos lados, hacer todo lo posible para que pudiera caminar, para que aprendiera a hablar, es mucho sacrificio, vas de un lugar a otro, si he hecho todo lo posible para que el este bien".</i></p> <p><i>Preg 3: "La familia nos brindo mucho apoyo, inclusive vino mi hermana que vive en San Luis y hacia poco había tenido familia vino a contenerme, la familia me sostuvo mucho", la madrina del nene me hablaba, me cuidaba, y me alentara para que pudiéramos seguir adelante. "Mis padres actuaron siempre como que no había pasado nada, eso siempre me llamo la atención, nunca me preguntaron nada, me lo recibieron cuidaron y mimaron a su nieto como si fuera normal",</i></p>

<p><i>Preg 4: ¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?</i></p>	<p><i>Preg 4: Siempre hicimos todo lo posible, médicos especialistas, todo lo que se nos cruzara por la cabeza, "me siento bien al saber que hice de todo para ayudarlo",</i></p>
<p>B-CONTENSIÓN Y APOYO QUE RECIBÍO LA FAMILIA EN ESOS MOMENTOS"</p> <p>PREG 1: <i>¿en quienes se refugió en esos momentos? ¿que familiares, amigos, vecinos estuvieron con Ud en ese momento?</i></p> <p>PREG 2: <i>¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿recurrió a algún lugar? ¿quien le ayudó?</i></p> <p>PREG 3: <i>¿Buscó Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual? ¿se refugió en alguna religión?</i></p> <p>PREG 4: <i>¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿en algún momento fue atendida por un Trabajador Social?</i></p>	<p>Preg 1: <i>Afectivamente siempre me refugie en mi marido y el en mi, el siempre trataba de darme animo y apoyarme, nos toco muy fuerte esto que paso pero seguimos juntos, tratando de comprender lo que nos pasaba y si uno de los dos se sentía mal siempre el otro le daba su apoyo, y como te dije la familia, mis amigas, mis padres me demostraron que estaban conmigo, en ningún momento me rechazaron ni nada.</i></p> <p>Preg 2: <i>Económicamente "los dos siempre hemos tenido trabajo estable", y tanto la obra social mía (OSEP) como la de mi esposo (MATA), nos cubren los estudios, los remedios para las convulsiones, todo, la mutual de mi marido nos cubre el transporte escolar, que va de San Martín a Rivadavia.</i></p> <p>Preg 3: <i>"en estos momentos te pones contra Dios, o decís porque me abandono", hasta que hable con el sacerdote y me dijo que no lo tomara así "que era un ángel que dios me había mandado", a partir de ahí comencé a acercarme mas a la Iglesia, a rezar, también en varias oportunidades fuimos a hablar con unas monjitas en chile, ellas te hablaban de lo espiritual, también fuimos a un cura sanador en San Juan, a todos lados íbamos con tal de buscar apoyo.</i></p> <p>Preg 4: <i>médicos permanente desde el pediatra, fonoaudióloga, traumatóloga para que pudiera caminar, le hacían sesiones de fisioterapia, lo llevamos a hacer equinoterapia, de todo, todos los cuidados que el tiene que tener, Desde que nació Gustavo, toda la familia se dedico a el, su hermano, ya es grande vive en San Luis, y Gustavo esta solo con nosotros, es lo mas importante para nosotros, y siempre tratamos de que no le falte nada, por ahí siempre digo que su hermano maduro</i></p>

	<p><i>de golpe, siempre fue muy responsable y nunca trajo disgusto quizás la enfermedad de Gustavo lo haya hecho madurar y ser tan responsable,</i> <i>Siempre fue a la Escuela, primero a ISDIM un Instituto para chicos con discapacidad, luego a la escuela María Zapata de Catena en Rivadavia, y ahora esta haciendo el ultimo año en la escuela Laboral Sergio Catena.</i></p>
<p>Categoría C</p> <p>“modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros”</p> <p>Preg 1: ¿Cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?</p> <p>Preg 2: ¿Cómo es la relación con tu hijo, en relación a los demás miembros de la familia?</p> <p>¿que lugar se le da dentro de la familia?</p> <p>Preg 3: ¿Cómo recibieron como papas esta noticia?</p> <p>¿Que sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento?</p> <p>¿Que sucedió con el padre de su hijo?</p> <p>Preg 4: ¿volvió a tener más hijos?</p>	<p><i>Preg 1: Fue muy duro cuando nació, pero tuve mucho apoyo de mi marido, sola no se si hubiera podido enfrentar todo esto, eso creo que hubiera sido peor, mi marido estuvo conmigo peleándola a mi lado, “el cambio principal puede ser que empezamos a hacer todo para el, para que mi hijo este bien”.</i></p> <p><i>Preg 2: “El ocupa el lugar principal dentro de la familia, lo sobre pretejemos mucho”, creo que si hubiera tenido otro hermano menor no hubiera sido tan mañoso y caprichoso, el padre y yo le damos todo, su hermano cada vez que viene a visitarnos comparte mucho tiempo con el, cada uno dentro de la familia tiene su importancia su valor, el es el mas importante, a quien todos mimamos, cuidamos.</i></p> <p><i>Preg 3: “fue dura, terrible diría, pero nos tuvimos el uno al otro, mi marido me protegió mucho, me hablo para que pudiéramos entender lo que había pasado, nos dimos mucho apoyo, la pareja se fortaleció”, a veces no hablábamos pero respetábamos el silencio y la angustia del otro, y hasta ahora seguimos unidos luchando por sacar adelante a nuestro hijo.</i></p> <p><i>Preg 4: “no, no volvimos a tener mas hijos él es el menor, en un momento nos dieron ganas de tener otro hijo, y más cuando supimos que los</i></p>

<p>¿Que sucedió?</p> <p>Preg 5: ¿Qué reacciones tuvieron los hermanos al darse cuenta que su hermano (u otro familiar) tenia este problema de salud? ¿como lo manifestaban?</p> <p>Preg 6: ¿Quién se encargo y se encarga de cuidar a su hijo? ¿Siente que se le delego esta responsabilidad? ¿Porque?</p> <p>Preg 7: ¿a que se dedica? ¿Trabaja? ¿Cuántas horas? ¿Este ingreso le alcanza? ¿Tuvo la necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?</p> <p>Preg 8: ¿de que manera este acontecimiento influyo en sus expectativas de vida en relación con el mundo laboral y metas</p>	<p><i>análisis nuestros estaban bien, pero Gustavo demandaba mucha dedicación, mucho tiempo y cuando ya lo decidimos yo ya era muy grande, pero me quede con ganas de tener otro hijo".</i></p> <p><i>Preg 5: Su hermano, cada vez que viene a vernos anda con el para todos lados, conversan, se llevan muy bien como decimos siempre "el maduro de golpe, y siempre cuido de su hermano", es como que veía por todo lo que pasamos y nunca nos dio rabietas o que se portara mal, hacia caso siempre, y colaboraba mucho en los cuidados de su hermano, ahora esta en San Luis porque esta estudiando en la Facultad allá, pero cuando viene esta pendiente de su hermano.</i></p> <p><i>Preg 6 : Yo cuidaba de el junto con su papa y cuando yo trabajaba, su abuela materna se quedaba con el, porque la familia de mi marido vive en Chile, se lo llevaba temprano a mi mama, y ella le daba la leche, y lo tenia hasta cuando yo salía de trabajar al medio día.</i></p> <p><i>Preg 7: "siempre trabaje desde chica, no tuve la necesidad de salir a trabajar para mantenerlo porque siempre los dos tuvimos un trabajo estable, si por ahí me daba cosa levantarlo a la mañana tan temprano y llevárselo a mi mama para que lo cuidara , pero no quedaba otra yo tenia que trabajar"</i> <i>Trabajo en la Municipalidad, seis horas por día, con este ingreso y el de mi marido nos alcanza para estar bien, tenemos acceso a los remedios y todos los estudios que le hacen falta, hace poco le realizamos un estudio muy caro y la mutual lo cubrió, tiene Agnea, por lo cual requiere mas dedicación hasta cuando duerme, tenemos que estar pendiente de el.</i></p> <p><i>Preg 8 : " es todo muy complicado, ahora lo que quisiera es jubilarme porque el me necesita mucho, necesita que este mas tiempo con el", ir a las reuniones o hasta los mismos médicos, a veces nos turnamos con mi marido para ir. Me quedo pendiente como meta ser maestra, pero se me complico tanto la vida que tuve que salir</i></p>
---	---

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

personales?	<i>a trabajar de joven, siempre digo "me voy a morir y no hice lo que quería". Sin duda sobre todo siempre prioricé la dedicación y el cuidado de mi hijo, para que a el nunca le faltara nada, y se sintiera lo mejor posible por eso hoy me siento satisfecha.</i>
-------------	---

<i>CATEGORÍAS</i>	<i>ENTREVISTA 6</i>
<p><i>Categoría A: "emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿Qué sintió la familia cuando se entero que su hijo (u otro familiar) tenía este problema de salud? ¿Que sensaciones y emociones tuvo Ud. en ese momento?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Qué hizo al respecto? ¿Cuando comenzó el tratamiento? ¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento?</i></p> <p><i>Preg 3: ¿Qué le dijo a Ud. su familia?</i></p> <p><i>Preg 4: ¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?</i></p>	<p><i>Preg 1: "fue terrible, no sabes a quien culpar, ni que hacer", cuando me dijeron que tenia lesiones cerebrales por falta de oxigenación, en la parte motora, y nos dijeron que iba a quedar en una silla de ruedas, "me quise morir , lloramos, lloramos mucho, mucha angustia, te da como una desesperación, de no saber que hacer, que sentir, nada", a partir de ese momento, tuve que comenzar a tomar pastillas por los nervios, no tenia consuelo, te da mucha tristeza, y no lo puedes creer, cada mañana me despertaba diciendo no es verdad, "no reaccionaba", no quería ver la realidad, todos nos sentimos muy mal, como si nos pasara un tren por encima, "cuando lo pusieron en silla de ruedas, me quise morir, porque le paso a el y no a mi",</i></p> <p><i>Preg 2: "Siempre escuchamos a los médicos, iniciamos el tratamiento mas o menos después del año", fue muy difícil entender que tu hijo ya no iba a quedar como antes, pero estamos haciendo todo lo posible para que mi hijo este bien, Cuando viajamos a Bs. As no nos dieron mucha esperanza en su recuperación, me bajoneo pero no bajamos los brazos, tratamos de darnos fuerza con mi esposo para no decaer porque él necesita amor, apoyo y muchos cuidados.</i></p> <p><i>Preg 3: "La familia nos brindo todo su apoyo, fue un dolor muy grande para todos en general", además sentían mucho lo sucedido no lo podían creer, era un chico tan sano parece mentira ver lo que sucedió, pero si siempre conté con el apoyo incondicional de toda la familia.</i></p> <p><i>Preg 4: "Mucho dolor", cada vez que recuerdo lo que le paso a mi hijo siento mucho dolor, "pero doy gracias a Dios que esta vivo" me fortalece "que este vivo, por lo menos quedo vivo y lo tengo conmigo, "yo creí que se me moría y ahora verlo como puede ir aprendiendo cosas y superarse</i></p>

	<p>me alegra mucho".</p>
<p>B- B-CONTENSIÓN Y APOYO QUE RECIBIÓ LA FAMILIA EN ESOS MOMENTOS"</p> <p>PREG 1: ¿en quienes se refugió en esos momentos?¿que familiares, amigos, vecinos estuvieron con Ud en ese momento?</p> <p>PREG 2: ¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿recurrió a algún lugar?¿quien le ayudó?</p> <p>PREG 3: ¿Buscó Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual? ¿se refugió en alguna religión?</p> <p>PREG 4: ¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿en algún momento fue atendida por un Trabajador Social?</p>	<p>Preg 1: Siempre nos refugiarnos en la familia, entre la pareja, siempre nuestros hermanos, padres, sobrinas nos dieron mucho apoyo, especialmente en el cuidado de los chicos,</p> <p>Preg 2: Económicamente, cuando nos hizo falta también nos ayudaron mucho por parte de la familia, "nuestra situación no era buena, nos vinimos de San Rafael, porque mi marido se había quedado sin trabajo, yo soy ama de casa, cuando llegamos acá mi esposo hacia changas, no teníamos un peso.... Cuando paso lo del accidente cobramos el juicio y allí nuestra situación se acomodo un poco, pudimos comprar una casa porque en la que vivíamos era prestada y no tenia las condiciones para que pudieramos vivir ahí, ese dinero también ayudo para los tratamientos" que hay que hacerle rehabilitación, tiene una maestra para chicos especiales, que le ayuda en la estimulación, una fonoaudióloga porque también perdió el habla, va a Equinoterapia, buscamos por todos los medios que mi hijo salga adelante.</p> <p>Preg 3: fuimos a un cura sanador en San Rafael, cerca del Carrizal, esperando que mi hijo se recupere, vamos a misa, se hicieron en el momento en que el estaba en coma cadenas de oración.</p> <p>Preg 4: estuvieron los médicos, la maestra de chicos especiales que tiene, Nico va a la escuela Juarez, si le encanta ir a esa escuela, "al principio se me hacia muy duro tener que llevar a mi hijo a una escuela así, es muy difícil, me costo entender, y... porque crees que nunca te van a pasar ciertas cosas, pero pude entender que la realidad me mostraba que era lo mejor para el", que el tenia que ir a esa escuela, y bueno fue así como empecé a llevarlo, y ya nos hicimos amigas con las madres, que me apoyaban, y me decían que éramos luchadoras de una misma causa,...y siempre tengo</p>

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

	<p><i>la esperanza que mi hijo va ha mejorar.</i></p>
<p><i>Categoría C</i> <i>"modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros"</i> <i>Preg 1: ¿Cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Cómo es la relación con tu hijo, en relación a los demás miembros de la familia? ¿Que lugar se le da dentro de la familia?</i></p> <p><i>Preg 3: ¿Cómo recibieron como papás esta noticia? ¿Qué sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento? ¿Qué sucedió con el padre de su hijo?</i></p> <p><i>Preg 4: ¿volvió a tener más hijos? ¿que sucedió?</i></p> <p><i>Preg 5: ¿Qué reacciones tuvieron los hermanos al darse cuenta que su hermano (u otro familiar) tenía este problema de salud? ¿como lo manifestaban?</i></p>	<p><i>Preg 1 y 2: Ha sido todo muy difícil, pero hemos tratado de que a el se lo atienda lo mejor posible, "respiro por el", se le ha dado un lugar muy importante en la familia, no es que a sus hermanos los hayamos dejado de lado, sino que Nico necesita sus cuidados, hay que estar muy atenta a el para saber que es lo que le pasa, donde se toca para ver que le duele, si se lo sobreprotege pero es como te decía porque es necesario estar pendiente de el, la familia nos apoya mucho, mi marido y yo nos apoyamos mucho, pero " los chicos tomaron todo con cierta rebeldía, se empezaron a portar mal, repitieron de año en la escuela, mi hija de 17 se quedo embarazada, empezaron los conflictos, las peleas, no me reprochan pero en las discusiones me dicen que toda la atención se la damos a Nico", "mi hijo mayor, se sintió culpable mucho tiempo"</i></p> <p><i>Preg 3: "con mi marido nos apoyamos mutuamente, el me ayudo mucho, antes creíamos que lo peor era no tener trabajo, y eso generaba mucha tensión en la pareja", "con lo del accidente nos dimos cuenta que hay cosas peores y que la plata va y viene", y... "cambiaron muchas cosas yo empecé a dedicar todo mi tiempo a mi hijo".</i></p> <p><i>Preg 4: Tengo un hijo más chico, son cuatro en total, no volví a quedar embarazada, mi hijo más chico tenia meses cuando sucedió el accidente, ya "decidimos no tener más hijos porque los mas grandes ya son grandes y los chicos necesitan mucho a su madre".</i></p> <p><i>Preg 5: "los hermanos creo yo ahora que de repente se sintieron un poco desplazados, sobre todo los mayores, porque la atención era directa a Nicolás", "tuvieron conductas que hacían llamar la atención, se pusieron rebeldes, repitieron de año, mi hija quedo embarazada, empezaron las recriminaciones".</i></p>

<p><i>Preg 6: ¿Quién se encargo y se encarga de cuidar a tu hijo? ¿Siente que se le delegó esta responsabilidad?</i></p>	<p><i>Preg 6 : "Yo fui la encargada de cuidar de el, lo llevo a todos lados, a todos los profesionales que necesita, todo cambio, vivo pendiente de el", tenés que estar encima permanente, llevarlo y traerlo en la silla, de todo me encargo, y mi marido me ayuda también, los hermanos lo cuidan le enseñan para que aprenda, no les gusta que se lo trate como tonto. : "soy la madre, soy yo la que tiene que cuidarlo junto a mi marido porque somos sus padres".</i></p>
<p><i>Preg 7: ¿A que se dedica?, ¿trabaja? ¿Cuántas horas? ¿este ingreso le alcanza? ¿Tuvo la necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?.</i></p>	<p><i>Preg 7:"Yo siempre fui ama de casa, me dedique a mis hijos y a cuidar de ellos, me hubiera gustado poder tener un buen trabajo, hacer algo pero al no tener estudios, no tenia oportunidad, tuvimos siempre la necesidad de trabajar, mi marido estuvo mucho tiempo sin trabajo, haciendo lo que se podía".</i></p>
<p><i>Preg 8: ¿de que manera este acontecimiento influyó en sus expectativas de vida en relación al mundo laboral, sus metas y expectativas personales?</i></p>	<p><i>Preg 8: "Si, influyó en todos lados en mi matrimonio, mi tiempo, ahora solo me queda tiempo para mis hijos"</i></p>

CATEGORÍAS	ENTREVISTA 7
<p><i>Categoría A: "emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿Qué sintió la familia cuando se entero que su marido (u otro familiar) tenía este problema de salud?¿que sensaciones y emociones tuvo Ud. en ese momento?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Qué hizo al respecto? ¿Cuando comenzó el tratamiento? ¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento?</i></p>	<p><i>Preg 1: Es mi marido, fue terrible porque el veía antes, le dio presión a la vista, de a poco empezó a ver cada vez menos, nunca me imagine que iba a quedar ciego completamente "cuando lo operaron, me dijeron que iba a ver y salió ciego", "no lo podía creer, lo mas fuerte fue lo mal que lo tomó el, no quería vivir así, me decía que se iba a tirar bajo un camión, pasamos mucha angustia, toda la familia lloraba a mi lado", es un tío muy querido por todos, mis hijos estuvieron muy mal de ver a su padre así, fue algo muy rápido porque ni siquiera usaba lentes antes nunca tuvo esos problemas nunca imagine que fuera a quedar ciego.</i></p> <p><i>Preg 2: En la ultima cirugia nos dijeron que no podía recuperar la visión, que no había mas nada por hacer, estuvimos mal mucho tiempo, el medico nos dijo que era necesario que le enseñemos a movilizarse, todos pensábamos como iba a hacer, si iba a poder, pero "con mi hija le hemos enseñado a moverse dentro de la casa, estuvimos permanente con el", claro que si, que las cosas fueron cambiando, las cosas de la casa tienen que estar siempre de la misma manera, porque sino le entorpecemos el camino, el se guía con su bastón, tiene su lugar en la mesa, se hace el te solo, se guía para ir al patio, aprendió a movilizarse muy bien, siempre le enseñamos para que cuando se quedara solo tenia que aprender a moverse en la casa, ahora se maneja muy bien , lo mas duro fue contenerlo porque el lo tomo muy mal, no quería vivir por eso estuvimos con psicólogos, ambos, para poder seguir bien, el se ponía muy agresivo y tiraba todo decía que era un inútil y eso repercutía en mi, en su hija, porque estábamos las dos solas con el, porque mi hijo mayor vive en Bs. As, entonces tuvimos que sacar fuerzas para ayudarlo y que entienda que tiene que estar tranquilo, tiene que estar bien.</i></p>

<p><i>Preg 3: ¿Qué le dijo a Ud. su familia?</i></p> <p><i>Preg 4: ¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?</i></p>	<p><i>Preg 3: "recibí el apoyo de toda la familia, de mis sobrinos, mis hermanos todos están pendiente de su tío".</i></p> <p><i>Preg 4: "Nos sentimos tristes, pero poco a poco lo empezamos a aceptar y ver como podemos vivir con esto", con el apoyo de todos, no te deja de dar angustia pensar que el iba y venia a todos lados en bici me parecía mentira que no pudiera hacer lo que el siempre hacia.</i></p>
<p><i>Categoría B: "contención y apoyo que recibió la familia en esos momentos"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿En quienes se refugio en esos momentos? ¿Que familiares, amigos, vecinos estuvieron con Ud. en ese momento?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿Recurrió a algún lugar?¿quien le ayudo?</i></p> <p><i>Preg 3: ¿Buscó Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual? ¿Se refugió en alguna religión?</i></p> <p><i>Preg 4: ¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿En algún momento ha sido atendida por un Trabajador social?</i></p>	<p><i>Preg 1: "Siempre tuvimos el apoyo de la familia mis hermanos los de el, los sobrinos lo adoran", "es su tío querido", nos hablaban a el, a mi, nos ayudaron mucho, todos nos han ayudado mi hija ahora que es mayor, y nosotros mas viejos nos cuida mucho esta pendiente de nosotros, cuando el padre se pone testarudo ella lo habla, y lo hace entrar en razón.</i></p> <p><i>Preg 2: "Económicamente el ya había iniciado los tramites de la Jubilación, y yo ya estaba jubilada, tuvimos mucha ayuda de mi hijo, que nos mandaba dinero, por los viajes, y las cirugías, nunca te alcanza".</i></p> <p><i>Preg 3: "somos católicos, y nos refugiamos mucho en Dios", Siempre el tiene la esperanza que algún día Dios le devuelva la vista"</i></p> <p><i>Preg 4: "oculistas, médicos cirujanos, y a las clínicas donde lo atendían a mi marido, no nunca he hablado con un Trabajador social"</i></p>

<p><i>Categoría C</i> <i>"modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿Cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Cómo es la relación con tu esposo, en relación a los demás miembros de la familia? ¿Que lugar se le da dentro de la familia?</i></p> <p><i>Preg 3: ¿Qué sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento?</i></p> <p><i>Preg 4: ¿volvió a tener mas hijos que sucedió?</i></p> <p><i>Preg 5: ¿Qué reacciones tuvieron los hijos al darse cuenta que su padre (u otro familiar) tenía este problema de salud? ¿Como lo manifestaban?</i></p> <p><i>Preg 6: ¿Quién se encargo y se encarga de cuidar a tu esposo? ¿siente que se le delegó esta responsabilidad?</i></p>	<p><i>Preg 1: bueno fue muy triste afrontar todo, pero sin duda "el cambio mas importante fue la repercusión que tuvo en la familia porque toda la familia tuvo que adaptarse para convivir con el apoyarlo para que el aprenda".</i></p> <p><i>Preg 2: "Nos apoyamos mucho entre nosotros dos", ahora que somos viejos, lo que yo no puedo hacer porque tengo reuma y parkinson, lo hace el y así nos ayudamos, estamos muy unidos somos muy compañeros.</i></p> <p><i>Preg 3: "fue difícil yo soporte todo, el lo tomo muy mal "</i></p> <p><i>Preg 4: "no, los chicos ya eran grandes"</i></p> <p><i>Preg 5: "mi hija siempre nos ayuda nos lleva a los médicos, a todos lados, nos ayuda con la casa" con la comida, fue fuerte todo pero nos ayudamos para salir adelante, los cambios fueron fuertes porque había que aprender a aceptar lo que ha pasado y aprender a comportarse de otra manera, ser mas cuidadoso con las cosas en la casa, "mis hijos sufrieron mucho sentimos todo mucho, se nos hizo mas difícil, sobre todo por como lo tomo el, la angustia que tenía, lo negativo que se ponía, rechazaba toda ayuda".</i></p> <p><i>Preg 6: : "Lo cuidamos entre mi hija y yo, le enseñamos todo, para que no se sienta mal, para que sienta que el puede", siempre estoy con el, ahora mi hija lleva mas el control de los remedios.</i></p>

<p><i>¿Por que?</i></p> <p><i>Preg 7: ¿a que se dedica?¿trabaja? ¿Cuántas horas? ¿este ingreso le alcanza? ¿Tuvo la necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?</i></p> <p><i>Preg 8: ¿de que manera este acontecimiento influyo en sus expectativas de vida en relación con el mundo laboral y metas personales?</i></p>	<p><i>Preg 7: "Ahora soy jubilada, siempre trabajé en la fábrica", somos los dos jubilados, y...no, no te alcanza los dos estamos enfermos, pagas los remedios y cuando quieres acordar no te queda nada".</i></p> <p><i>"tuve que salir a trabajar desde los trece años vengo de una familia muy humilde y había que salir a trabajar para mantenernos entre mi madre y mis hermanos"</i></p> <p><i>Preg 8: "no había hecho nunca la escuela, y termine en la noche la primaria de grande, siempre quise estudiar y seguir, pero antes los padres no te dejaban, porque tenías que trabajar para ayudarlos".</i></p>
---	--

--	--

	<p>doloroso, el medico me dijo que tenia que salvar a uno, fue muy difícil porque yo decía ¿Qué tengo que elegir un hijo?, después me di cuenta que lo tenia que hacer por los dos, porque Pablo iba ha estar mejor con los profesionales y cuidados especiales que le dan en El cotolengo de Don Orione, que yo no puedo darle por mi situación económica, no tengo los recursos, y por otra parte Jesús, puede tener toda mi dedicación, y va aprendiendo mucho, ha ido a la escuela, danzas, ahora esta aprendiendo en un taller de capacitación donde aprende, panadería, cocina, soldadura, el ha tenido un buen avance.</p>
<p>Preg 3: ¿que le dijo a Ud. su familia?</p>	<p>Preg 3: "mi familia me apoyo mucho, mi hermano y mi padre, siempre por parte de mi familia me demostraron mucho amor, afecto", recibieron a mis hijos muy bien, con mucho cariño ..."la familia de mi esposo estuvo hasta el primer año de los mellizos, pero siempre alejada, cuando mi marido se fue al año, nunca mas los abuelos paternos volvieron a visitar a sus nietos, lo rechazaron", para los dieciocho los llame a los abuelos paternos y les dije que sus nietos estaban cumpliendo 18 si los querían saludar, me contestaron "que ellos no tenían ningún nieto", pero Salí adelante, con la fuerza de mi familia, de mis vecinos y sobre todo de mi pareja actual, que prácticamente los ha criado, el los quiere mucho los cuida y trata de que no les falte nada, hace todo para que podamos estar bien, se sacrifica mucho por toda la familia, si Jesús quiere comprarse una tortita, el saca y le da, mi esposo, nos ha ayuda mucho, se dedica mucho a la familia, el me contuvo en los momentos mas difíciles y junto a el hicimos fuerza para seguir adelante.</p>
<p>Preg 4: ¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?</p>	<p>Preg 4: "me siento muy orgullosa, tuve que tener mucha fuerza pase muchos momentos difíciles, pero creo que la fuerza de mi familia, mis ganas de formar de nuevo una familia y el apoyo de mi marido me ayudaron mucho, y sobre todo el deseo de ver a mis hijos bien, que no sufran y cuidarlos lo mejor posible me ayudo a moverme buscar ayuda, para que ellos estén bien"</p>

<p><i>Categoría B: "contención y apoyo que recibió la familia en ese momento"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿En quienes se refugio en esos momentos? ¿Qué familiares, vecinos, amigos estuvieron con Ud?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿Recurrió a algún lugar? ¿Quién le ayudo?</i></p> <p><i>Preg 3: ¿Busco algún tipo de ayuda espiritual, se refugio en alguna religión?</i></p>	<p><i>Preg 1: "tuve mucha ayuda de mi familia, de mi padre, hermano, de mi vecina que me cuidaba los chicos en ese momento para que yo pudiera ir a trabajar", porque el padre tenía que llegar a cuidarlos a cierta hora y nunca venía ha tiempo, siempre los terminaba cuidando la vecina, también me ayudo mucho mi pareja actual que quiere y cuida a los chicos como si fueran suyos, todos siempre me dieron fuerzas para salir adelante, por eso creo que no me sentí amargada, lo fui asumiendo bien, "fue algo nuevo, pero yo escuchaba a los que me querían ayudar, a quienes me aconsejaban, y me daban su apoyo". Y así con su ayuda pude ir superando ese golpe, y ahora mis hijos están muy bien cuidados los dos.</i></p> <p><i>Preg 2: Bueno económicamente yo trabajaba en la Fabrica, trabaje hasta que tuve a mis hijos, embarazada seguí trabajando igual, cuando mi marido me dejo me ayudo mi padre, los médicos, y empecé a moverme a buscar ayuda, logre que le hicieran la pensión a mis hijos, mi marido actual me ayudo mucho el es chofer de camión, y nos ayuda a que estemos mejor, por intermedio del Pami, internaron a Pablo en Don Orione, ahí le dan todo lo que necesita, los medicamentos, lo cuidan mucho,</i></p> <p><i>Preg 3: "siempre creí en dios, y pensé que el estaba conmigo en todo momento, dicen que dios nos pone a prueba para ver hasta donde podemos llegar con la fe, bueno a mí me puso una gran prueba y siempre me ayudo, siempre encontré una salida", yo rezaba y decía ... "Por favor Dios, no me desampares, y nunca lo hizo, porque encontrarme con personas que me ayudaran tanto, eso quiere decir que el esta mirando a mis hijos y me escucha"</i></p>
--	---

<p>Preg 4: ¿Que profesionales estuvieron cerca suyo? ¿en algún momento ha sido atendida por un trabajador social?</p>	<p>Preg 4: "muchos profesionales me ayudaron, médicos, pediatras, neurólogos, las maestras, y psicólogos de la escuela donde iba Jesús", también cada dos meses hay reunión de padres en Don Orione, donde nos dicen como esta nuestro hijo, que necesita, pero también nos contienen , nos hablan mucho, "Trabajadoras sociales que comprendieron la situación en la que estaba me ayudaron y me orientaron", también tuve mucho apoyo de las mamas de la escuela Mathons, te apoyan mucho y te cuentan sus experiencias, ellas me dieron mucha confianza.</p>
<p>Categoría C "modificaciones producidas en el interior de la familia "</p> <p>Preg 1: ¿cuales fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?</p> <p>Preg 2: ¿Cómo es tu relación con tu hijo, en relación a los demás miembros de la familia? ¿Que lugar se le da dentro de la familia?</p>	<p>Preg 1: los cambios producidos en la familia, bueno "tuve que enfrentar todo yo sola, la familia se destruyo, me quede sola a cargo de mis hijos", el padre luego del año de los mellizos se fue, y bueno tuve que empezar a buscar ayuda para criar a mis hijos, fue muy difícil, a veces me preguntaba que iba a hacer, pero sabia que tenia que seguir adelante como sea y no dejarme estar nunca".</p> <p>Preg 2: "mi relación con mis hijos es de mucho amor, pura dedicación hacia ellos, tantas cosas he hecho para que ellos estén bien, Pablo esta internado pero voy cada domingo a visitarlo", a veces no tengo dinero pero siempre hago el esfuerzo, como vera mi casa esta llena de fotos de mis tres hijos, Jesús como vive conmigo el es muy mañoso, a veces mi hija y mi marido dicen que lo sobreprotejo, puede ser un poco, pero lo cuido, para que no le pasa nada, ya le conté lo que le hicieron los chicos del barrio con los huevos, entonces por eso lo cuido mucho, mi hija lo adora lo cuida, mi esposo lo trata como si fuese su hijo, creo que "se le da un lugar muy importante porque hay que estar pendiente de el, pero también estoy pendiente de todos mis hijos, sino que el tiene que tenerme mas cerca".</p>

<p><i>Preg 3: ¿Cómo recibieron como papas esta noticia? ¿Qué sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento?¿que sucedió con el padre de su hijo?.</i></p>	<p><i>Preg 3: ... "tuvimos que aceptarla, como si fuese una prueba que Dios nos ponía, fue muy difícil, en esos momentos con mi marido lo aceptamos y decidimos continuar con el embarazo, pero luego de un año mi marido nos dejó", ya no venía a cuidarme a los chicos, se quedaban con una vecina que me los cuidaba, porque el salía de trabajar y se iba a otro lugar, "llego el momento en que me dijo que el no podía ser papa de chicos mogólicos, que el quería hijos normales, y que no soportaba mas entonces se fue". "Me sentí muy mal no sabia que iba a hacer", mis hijos eran chiquitos, pero mi familia me dio mucha fuerza, después "me junte con mi pareja actual, el ha cuidado y criado a mis hijos como si fueran suyos, les ha dado todo el amor, todo lo que ellos necesitan, entonces volví a hacer mi familia".</i></p>
<p><i>Preg 4: ¿volvió a tener más hijos? ¿Qué sucedió?</i></p>	<p><i>Preg 4: "sí, volví a tener hijos tuve a mi hija que ahora tiene 20 años, es hija de mi actual marido", "cuando quede embarazada no la quería tener, tenía mucho miedo, tenía mucho miedo que me pasara lo mismo, pero el doctor me dijo que si me cuidaba mucho iba a estar todo bien", me cuidaba del sol, de la gripe, del frío, de todo, me la pasaba en reposo, así y todo nació de ocho meses pero todo salio bien, ella no tuvo ningún problema de salud, nació perfecta, yo estaba muy emocionada porque no sabia que podía pasar, rezaba mucho, le hablaba a Dios le pedía que todo estuviera bien, "cuando la vi y me dijeron que todo estaba bien me quede tranquila, y lloraba de la emoción que me dio".</i></p>
<p><i>Preg 5: ¿Qué reacciones tuvieron los hermanos, al darse cuenta que su (hermano, tenía este problema de salud? ¿Como lo manifestaban?</i></p>	<p><i>Preg 5: "mi hija ahora que es grande me ayuda mucho, cuida de su hermano", le trae regalitos, el le tiende la cama y ella le da moneditas para que el tenga, "adora a sus hermanos, a Pablo cuando puede lo va a visitar, los quiere mucho, nunca mostró indiferencia, ni vergüenza por sus hermanos, tampoco celos, no, lo que si siempre me dice que lo sobre protejo mucho eso sí".</i></p>

<p><i>Preg 6: ¿Quién se encargo y actualmente se encarga de cuidar a tu hijo? ¿Por qué? ¿sentís que se te delego esta responsabilidad?¿ porque?</i></p> <p><i>Preg 7: ¿A que se dedica, trabaja? ¿Cuántas horas por día? ¿Este ingreso le alcanza? ¿Tuvo la necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?</i></p> <p><i>Preg 8: ¿de que manera este acontecimiento influyó en sus expectativas de vida en relación al mundo laboral y metas personales?</i></p>	<p><i>Preg 6: : "siempre los cuide yo a los mellizos", "siento que es la responsabilidad que me toca como mama, si ellos no me hubieran tenido a mi que hubiera pasado con ellos?, quien los hubiera cuidado como yo"</i></p> <p><i>Preg 7: "no trabajo ahora, antes trabajaba en la fabrica, ahora estoy al cuidado de mi hijo, hago cosas en la casa, coso para afuera, hago muñecas de trapo, y salgo a venderlas, a veces Jesús también sale a venderlas, pero sucede que para hacer esas cosas necesitas dinero para poder hacerlas, y eso es lo que me falta, vivimos con lo que trae mi marido que es chofer de camión y algunas costuras que yo hago pero a veces no alcanza. También cobro la pensión de Jesús, eso me ayuda para sus cosas".</i></p> <p><i>Preg 8:"en realidad he hecho muchos cursos de peluche, muñecas, souvenirs, me gusta todo eso, me gustaría poder tener los medios para hacerlo pero no me alcanza, no puedo se gasta mucho y no tengo para comprar los materiales".</i> <i>Como aspiraciones tengo un montón, de a poco las he podido lograr, logre tener mi casita, que de apoco le vamos comprando lo que necesita y mis hijos tienen un techo, me gustaría que mi hija pudiera terminar la facultad ya que tuvo que dejar porque no alcanza el dinero, y bueno yo quisiera poder hacer los muñecos para vender, pero siempre la plata te condiciona, y otro trabajo no se si seria bueno porque yo tengo que acompañar mucho a Jesús, pero si me gustaría conseguir un trabajo para poder ayudar en mi casa</i></p>
---	--

<i>CATEGORÍAS</i>	<i>ENTREVISTA 9</i>
<p><i>Categoría A: "Emociones que invadieron, a la familia desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros".</i></p> <p><i>Preg 1: ¿Qué sintió la familia cuando se entero que su hijo, (u otro familiar) tenía este problema de salud? ¿Que sensaciones y emociones tuvo Ud. en ese momento?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿que hizo al respecto? ¿Cuando comenzó el tratamiento? ¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento? ¿Que esta haciendo ahora?</i></p> <p><i>Preg 3: ¿Qué le dijo a Ud. su familia?</i></p>	<p><i>Preg 1: "Micaela, nació con este problema, no sabemos que fue lo que lo provoco, el embarazo de la madre fue bueno", cuando nació la nena, bueno... Apenas nació la operaron de la columna y de la cabecita, y así cada año algo le hacen... ella tiene... Miolencoccele en la columna y en la cabeza, ahora hace un año la trasplantaron del riñón y esta muy bien, gracias a Dios. pero "han sido momentos terribles, uno no lo puede creer y estábamos muy angustiados, no sabíamos que hacer la madre que no entendía nada, yo estuve mucho al lado de la nena y de la madre por que ella, estaba muy mal",</i></p> <p><i>Preg 2: "he hecho de todo, ella esta a mi cargo, la madre me dio la guarda de la nena, desde que nació que la cuido yo, vamos a todos los médicos, hay que estar muy encima de ella haciendo muchas cosas, papeles, documentación, ella ya lleva muchas operaciones, su abuelo y yo vivimos para ella, todo hemos hecho", y nos falta porque por ejemplo ahora me gustaría que viniera una maestra a la casa, pero de apoco uno se mueve, y va logrando que te ayuden, he golpeado muchas puertas, pero bien porque ella esta bien.</i></p> <p><i>Preg 3: "La familia siempre nos ayudo, bueno por eso me hice cargo de mi nieta para poder cuidarla y que este bien", los padres no pueden hacerse cargo tienen muchos hijos mas chicos y la nena necesita de muchos cuidados, por eso yo me he dedicado a cuidar de ella, sus padres vienen a verla, me ayudan con los pañales, con todo, pero ella vive conmigo aquí en mi casa además la casa de ellos no esta en condiciones para cuidar a la nena, "mis otros hijos me ayudan mucho con la nena, donde voy ellos me ayudan a llevarla y a traerla".</i></p>

<p><i>Preg 4: ¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?</i></p>	<p><i>Preg 4: y... "ha sido muy duro y muy difícil, tenes que andarla mucho, ir de un lado a otro, y no paras nunca", por lo menos con lo que ella tiene tenes que moverte, sino se descompone y se agrava, "tenés que seguir, por eso tenés que tener mucha fuerza", Mucho apoyo y tiempo para dedicarte solo a ella, si lo puedo hacer porque soy jubilada y tengo la ayuda de mi marido los dos estamos en la casa y cuidamos de ella.</i></p>
<p><i>Categoría B "contención y apoyo que recibió la familia en esos momentos"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿En quienes se refugio en esos momentos?¿que familiares, amigos, vecinos, estuvieron con Ud.?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿Recurrió a algún lugar, quien le ayudó?</i></p>	<p><i>Preg 1: "la madre se refugió en nosotros, y confió en que la podíamos cuidar, a mi me apoya mucho mi marido y mis hijos, sería toda la familia porque entre todos nos ayudamos", nos ayudan con plata, te trae pañales, te cuida un ratito a la nena porque a veces yo tengo que ir al centro o a Mendoza para hacer papeles y Micaela no se puede quedar sola, todos me ayudan mucho, mi familia esta muy cerca, todos estamos pendientes de la nena.</i></p> <p><i>Preg 2: "nosotros somos jubilados, y además mis dos hijos solteros viven con nosotros, ellos me ayudan en la casa y cuando necesito dinero por lo de Micaela me ayudan, pero también te ayudan en los Hospitales en el Central, o en el Notti, nunca he tenido que pagar nada, los remedios me los dan del Hospital del INCUCAI, siempre he buscado ayuda", y la he encontrado, nosotros somos muy humildes, pero acá la nena tiene todo lo que necesita, cuesta , pero lo tiene, en cambio "con sus padres se hacia muy difícil la situación" Micaela tiene mas hermanos son chicos van a la escuela y mi hija es ama de casa y mi yerno hace changas "no tienen como mantener a Micaela", además los médicos me han dicho que la nena debe tener ciertas condiciones para vivir por su salud, ahora estoy con todos los papeles para hacerle la pensión.</i></p>

<p><i>Preg 3: ¿Busco Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual? ¿Se refugió en alguna religión?</i></p> <p><i>Preg 4: ¿que profesionales estuvieron cerca suyo? ¿en algún momento fue atendido por un trabajador social?</i></p>	<p><i>Preg 3: "si rezamos mucho, pedimos por la salud de Micaela, por la salud de nosotros que no nos falte para que podamos seguir cuidándola", lo único que no somos de ir mucho a misa, también fuimos un par de veces a San Luis, a ver un cura sanador, todo lo podemos hacer lo hacemos,</i></p> <p><i>Preg 4: "los médicos estuvieron cerca, los médicos de los hospitales, neurólogos, desde que la nena nació que estamos permanente rodeados de médicos".</i></p>
<p><i>Categoría C</i> <i>"modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿Cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Cómo es la relación con tu nieta, en relación a los demás miembros de la familia? ¿Qué lugar se le da dentro de la familia?</i></p>	<p><i>preg 1: "uno de los cambios mas importantes que se produjo fue que mi hija debido a los cuidados que necesitaba la nena, me la entrego de recién nacida y ya después tuve que hacer la guarda, para poder criarla yo" mi hija no tiene tiempo para cuidarla tiene muchos niños seis, que van a la escuela, que necesitan también mucha atención y la nena necesita que estén todo el tiempo con ella además los médicos exigen ciertas condiciones para que la nena viva, y mi hija no tiene como darle una buena vivienda, viven muchos en una casa, tuvieron que darme la guarda, pero además conmigo no le falta nada porque su abuelo y yo hacemos todo para que ella este bien, los padres de Micaela vienen la visitan, me ayudan con algunas cositas de ella, no se alejaron nunca, pero tampoco pueden hacerse cargo.</i></p> <p><i>Preg 2: "mi nieta es como una hija, vivo para ella esta bien como la ve porque he movido cielo y tierra", tanto mi marido como yo, vivimos para ella, la cuidamos mucho... sin duda tiene un lugar muy importante, porque "estamos todos incluso mis hijos pendiente de lo que ella necesita, para que este bien".</i></p>

<p><i>Preg 3: ¿Cómo recibieron como papas esta noticia? ¿Qué sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento? ¿que sucedió con el padre de su hijo?</i></p>	<p><i>Preg 3: "para todos fue muy fuerte la noticia, los padres continuaron juntos pero sin la nena, no podían criarla", sino iban a descuidar los otros hijos, por eso decidieron entregármela a mí.</i></p>
<p><i>Preg 4: ¿volvió a tener más hijos? ¿Qué sucedió?</i></p>	<p><i>Preg 4: "si, la nena tiene mas hermanos, todo continuo bien", nunca se pregunto porque Micaela nació con este problema, mi hija volvió a quedar embarazada y los demás hermanitos son sanos incluso el hermano mas grande de Micaela el nació bien,</i></p>
<p><i>Preg 5: ¿Qué reacciones tuvieron los hermanos al darse cuenta que su hermano tenia este problema de salud? ¿como lo manifestaban?</i></p>	<p><i>Preg 5: "los hermanos saben que Micaela es su hermanita, vienen la visitan, entienden lo que le pasa, la quieren y cuidan mucho".</i></p>
<p><i>Preg 6: ¿Quién se encarga actualmente de cuidar a tu hijo? ¿sentís que se te delegó esta responsabilidad?</i></p>	<p><i>Preg 6: "yo me encargo de todo lo que mi nieta necesita, yo y mi marido", porque no había de otra solución, mi hija tiene muchas necesidades no tienen trabajo, el marido hace changas, la nena no podía vivir así en las condiciones que viven ellos.</i></p>
<p><i>Preg 7: ¿a que se dedica? ¿trabaja? ¿Cuántas horas? ¿este ingreso le alcanza? ¿Tuvo la necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?</i></p>	<p><i>Preg 7: "soy jubilada, mi marido también, pero recibimos mucha ayuda de mis hijos que viven con nosotros ellos trabajan en la finca y bueno entre todos ayudamos en la casa para las cosas que se necesitan", y también para las cosas de Micaela. No alcanza mucho vivimos tirando el día, se hace lo que se puede, "trabajé mucho toda mi vida, porque había que comer, cuando me hice cargo de mi nieta ya estaba jubilada, entonces tengo todo el tiempo para cuidarla".</i></p>

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

<p><i>Preg 8: ¿de que manera este acontecimiento influyó en sus expectativas de vida en relación al mundo laboral y metas personales?</i></p>	<p><i>Preg 8: "fue fuerte para todos la situación económica obligó a mi hija a entregarme la guarda quizás si mi hija hubiera tenido estudios, un buen trabajo, una vivienda adecuada hubiera podido criar a su hija"</i></p>
---	--

<i>CATEGORÍAS</i>	<i>ENTREVISTA 10</i>
<p><i>Categoría A: "emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros"</i></p> <p><i>Preg 1: ¿Qué sintió la familia cuando se entero que su hijo (u otro familiar) tenía este problema de salud? ¿Que sensaciones y emociones tuvo Ud. en ese momento?</i></p> <p><i>Preg 2: ¿Qué hizo al respecto? ¿Cuando comenzó el tratamiento? ¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento?</i></p>	<p><i>preg 1: "cuando nació yo la vi a Marcela pero no me dí cuenta de nada, mas o menos a los dos días el medico nos dijo a mi y a mi marido que la nena tenia síndrome down, no sabíamos que era eso" imagínate hace 36 años atrás, de esos temas no se hablaba mucho no se sabia, entonces el medico nos explico, "como decirte la desesperación que sentía, me costo mucho procesar todo lo que me estaba pasando, caí en un pozo depresivo de años, me daban crisis de angustia, fue un duelo de años, tenia incertidumbre que iba a pasar con mi hija, porque nació así, mucho tiempo creí que había sido mi culpa, "mi marido siempre fue muy cerrado el acepto lo que había ocurrido como si nada, nunca me dijo nada", es decir nunca hubo reproches, estaba conmigo me apoyaba, porque hubieron momentos en que "me sentía muy sola, muy triste", todos quieren consolarte y ayudar y así vas aprendiendo un poco pero "nunca te terminas de preguntar que fue lo que pasó o porque a nosotros", la familia te apoya, te consuela, me decían que todo iba a estar bien, pero era yo la que se sentía mal, muy triste, era un tema tan delicado que no podía hablarlo.</i></p> <p><i>preg 2: "siempre hicimos lo que los médicos me decían", viajamos a Buenos Aires cuando Marcela era chiquita porque además tiene un problemita en la columna que dificultaba que ella aprendiera a caminar, buscando los remedios, pero en realidad de a poco yo iba cayendo, "me daba vergüenza de que saliera a la calle por miedo a las reacciones de la gente", pero después a lo largo de los años, entendí que ella tenia que estar mejor entonces empecé a llevarla a un Instituto para chicos especiales en Mza, allí pude empezar a relacionarme con mamás que tienen la misma situación que yo, entonces es como de a poco decís "no soy la única", bueno después empecé a llevarla a Isdim un instituto que queda acá en San Martín, luego con un grupo de padres de ese</i></p>

<p>Preg 3: ¿Qué le dijo a Ud. su familia?</p> <p>Preg 4: ¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?</p>	<p><i>instituto decidimos formar nuestro propio lugar y fue así como logramos crear MUSONYES (mutual sonrisas y esperanzas para un chico especial), y a partir de allí nos metimos de lleno en el tema de la discapacidad, luchando para que la gente colabore con la institución, para que sepan que es lo que se hace, y que personitas asisten aquí.</i></p> <p><i>Marcela antes se sentaba en el piso en almohadones, gracias a su rehabilitación, ahora se sienta en la silla, y puede caminar, "me pone muy contenta ver los frutos, costo tanto, es una situación muy dolorosa, tenes que aprender a vivir con esta situación y hacerle a tu hijo la vida lo mas feliz posible".</i></p> <p>Preg 3: "Nunca nos dijeron nada malo, estuvieron con nosotros nos hacían saber de su apoyo, mas mis hermanas y primas ellas venían visitaban a la nena, me hubiera gustado mas apoyo de mi madre, como mi padre tenia un carácter medio jodido ella no salía mucho de casa entonces no me visitaba mucho, hubiera necesitado mas apoyo de mi madre".</p> <p>Preg 4: que "fue muy difícil y me sentí sola, desorientada, siento que ahora puedo hablar del tema, porque se que hablarlo es una forma de sacarle toda esa carga negativa que tiene esta situación", y estoy bien porque mi hija esta muy bien, a veces pienso que si yo no hubiera dado ese vuelco mi hija no hubiera estado tan bien como ahora.</p>
<p><i>Categoría B: "contención y apoyo que recibió la familia en esos momentos"</i></p> <p>Preg 1: ¿en quienes se refugio en esos momentos?¿que familiares, amigos, vecinos estuvieron con Ud. en ese momento?</p>	<p>preg 1: "en esos momentos no busque ningún refugio me sentía sola y quería estar sola, pero si mi marido estaba conmigo, mis hermanas y primas, ellos me hablaban me daban animo pero a veces yo no quería escuchar a nadie", con el tiempo me fui abriendo y con mi marido comenzamos a hablar mas el tema, a ver que podíamos hacer, "me dolió mucho que una amiga muy querida mía que fue la madrina de Marcela, con el tiempo se fué y no vino a verla mas".</p>

<p>Preg 2: ¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿Recurrió a algún lugar? ¿Quién le ayudo?</p> <p>Preg 3: ¿buscó Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual? ¿se refugió en alguna religión?</p> <p>Preg 4: ¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo?</p>	<p>Preg 2: "mi esposo trabajaba en ese entonces en el banco, el también preparaba chicos en matemáticas a domicilio, entonces podíamos estar bien con su sueldo nos alcanzaba, siempre tuvimos la obra social que cubría algunas cosas de Marcela, nunca pasamos necesidad", estuvimos bien, incluso ahora que mi marido ya se jubilo nos alcanza para darle a Marcela todo lo que necesita.</p> <p>Preg 3: "siempre fui católica aunque nunca iba a la iglesia", cuando nació Marcela, me sentí tan mal y triste, que "empecé a ir a la iglesia, de a poco comencé a estar cada vez mas presente en la misa en el grupo de carismáticos, y así pude encontrar la tranquilidad que me hacia falta", me acuerdo que "llegaba a la iglesia enojada, con bronca como diciendo que me hiciste" y de a poco empecé a tener mas tranquilidad, ahora voy a rezar a agradecer para que todo siga bien, "ya no voy con esa rabia que tenia al principio". Pero sin duda ir a la iglesia hablar con el sacerdote, estar en misa me sirvió mucho.</p> <p>Preg 4: desde que nació que la ven los médicos, ella necesita medicación permanente, por eso "siempre estamos en el medico", "me acerque mucho a las instituciones para chicos especiales donde Marcela aprendió mucho, la ayudaron mucho, se relaciono con otros chicos y yo con otras madres que tenían la misma situación que yo".</p>
<p>Categoría C "modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros"</p>	<p>Preg 1: "hubo que adaptarse, costo mucho pasaron muchos años en los que yo me sentí sola y no sabia que hacer", descuide un poco a mi hija mayor porque al esta tan depresiva solo pensaba en lo que había pasado y descuide un poco a mi hija que estaba en la secundaria, toda</p>

<p><i>Preg 1: ¿Cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?</i></p>	<p><i>nuestra vida dio un giro en torno a Marcela, mi hija se recibió y se caso, y quedamos solos los tres mi marido, yo y Marcela, y es como que "nos encerramos mas los tres como familia".</i></p>
<p><i>Preg 2: ¿Cómo es la relación con tu hijo, en relación a los demás miembros de la familia? ¿que lugar se le da dentro de la familia?</i></p>	<p><i>Preg 2: "en casa mi hija tiene su mundo, hacemos todo para que ella se sienta bien, ocupa el lugar mas importante", como ser el sillón grande va enfrente de la tele porque Marcela se siente mas cómoda así, o las galletitas están en el costado de la mesa para que Marcela las pueda alcanzar cuando quiera, "todo lo que se hace es para ella".</i></p>
<p><i>Preg 3: ¿Cómo recibieron como papas esta noticia?¿que sucedió con la pareja a partir de este acontecimiento?¿que sucedió con el padre de su hijo?</i></p>	<p><i>Preg 3: ..."estuve muy mal, sentí mucha tristeza, mi esposo me ayudo mucho", a pesar de que yo estaba como desequilibrada el me dió animo, siempre estuvo conmigo.</i></p>
<p><i>Preg 4: ¿volvió a tener más hijos? ¿Que sucedió?</i></p>	<p><i>Preg 4: "no, tuve mucho miedo que fuera a suceder lo mismo, a partir de ese momento decidimos no tener más hijos, porque en verdad sufrimos mucho".</i></p>
<p><i>Preg 5: ¿Qué reacciones tuvieron los hermanos al darse cuenta que su hermano (u otro familiar) tenia este problema de salud? ¿como lo manifestaban?</i></p>	<p><i>Preg 5: tenemos una hija mayor que Marcela, ella tiene su familia, su esposo, sus hijos, pero cuando era mas chica me ayudaba a cuidar a su hermana "ella sabía que había que ayudar a su hermana", mucho tiempo compartieron la habitación y a ella no le molestaba, cuidaba de su hermana, le enseñaba juegos, "ahora ella misma me dice que si nos pasa algo a mi o a mi marido ella se encarga de Marcela".</i></p>
<p><i>Preg 6: ¿Quién se encarga de cuidar a su hijo? ¿siente que se le delegó esta responsabilidad</i></p>	<p><i>Preg 6: "yo me he encargado de cuidarla, estoy en casa permanente con ella, mi marido trabajaba entonces mis hijas se quedaban conmigo, en casa", de todo me hice cargo, de llevarla al medico, rehabilitación, equinoterapia, yo siempre la llevaba y la traía a la escuela, pero porque yo era quien estaba en casa.</i></p>

<p><i>Preg 7: ¿a que se dedica? ¿Trabaja? ¿Cuántas horas? ¿Este ingreso le alcanza? ¿Tuvo la necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?</i></p> <p><i>Preg 8: ¿de que manera este acontecimiento influyó en sus expectativas de vida en relación al mundo laboral y metas personales?</i></p>	<p><i>Preg 7: : "soy ama de casa, estoy en mi casa y cuido a mi hija, el ingreso lo trajo siempre mi esposo, con eso vivimos, empecé a participar de la fundación para chicos especiales, estar en ese tema me gusto y me hizo sentir útil"</i></p> <p><i>Preg 8: "sin duda esta situación afecto a todos, a mi me causó mucha angustia y demoré años en reaccionar sino podría haber hecho más cosas por mi como trabajar en la fundación de chicos especiales que es lo que estoy haciendo hoy"</i></p>
--	---

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE

“RECONSTRUCCIONES EN LA FAMILIA ANTE EL RETO DE LA DISCAPACIDAD”
GIL ROSARIO MARIA JOSE