



---

UNIVERSIDAD EMPRESARIA SIGLO 21

**TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN**

*“Madres de retrasados mentales que concurren a la institución  
educativa A.C.E.A.L. de la ciudad de Córdoba”*

ALUMNA: Rosso, Verónica

*Agradezco a las profesoras Lic. Hilda Galetti y Lic. Silvia Tulián por la orientación y las enseñanzas brindadas durante este trabajo.*

*Le doy las gracias también a la Sra. Marta, directora de la institución A.C.E.A.L., por haberme ofrecido la oportunidad de concretar esta investigación en su escuela, y por supuesto a las madres, que sin ellas esto no habría sido posible.*

*Y finalmente gracias a mi familia, por su incondicional apoyo no sólo durante la realización de este Trabajo Final de Graduación sino durante todo el recorrido que implicó la realización de la carrera.*

## INDICE

1. INTRODUCCIÓN	
1.1. Marco contextual.....	1
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
2.1. Presentación del problema.....	3
2.2. Antecedentes.....	3
a. Causas y efectos del estrés familiar.....	5
b. Metodologías de intervención.....	7
b.1. Estrategias cognitivas para afrontar el estrés.....	8
b.1.1. Atribuciones causales.....	8
b.1.2. Control.....	9
b.1.3. Aumentar la autoestima.....	9
b.2. Enfoques comportamentales.....	9
b.2.1. Características generales.....	10
b.2.2. Técnicas.....	10
b.3. Grupos de apoyo emocional.....	11
2.3. Fundamentación.....	12
2.4. Objetivos.....	12
3. MARCO TEÓRICO	
3.1. Acerca del retraso mental.....	14
3.2. Acerca de las conductas de las madres.....	14
4. METODOLOGÍA	
4.1. Esquema de investigación.....	25
4.2. Diseño.....	25
4.3. Procedimiento metodológico.....	25
4.3.1. Criterios muestrales.....	25
4.3.2. Definición de variables.....	26
4.3.3. Técnicas a utilizar.....	26
4.4. Instrumentos a desarrollar.....	28
4.5. Análisis de la entrevistas.....	29
4.6. Resultados.....	51
4.7. Conclusiones.....	62
5. RECURSOS	
5.1. Materiales.....	65
5.2. Humanos.....	65
5.3. Temporales.....	65
5.3.1. Cronograma de actividades.....	66
6. BIBLIOGRAFIA.....	67
7. ANEXOS.....	77

## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1.1 Marco contextual**

Desde el comienzo del cursado de la carrera de Licenciatura en Psicología, una de las cosas que más interés despertaba era no sólo analizar a la persona que padece algún tipo de enfermedad, sino también conocer cómo esa enfermedad o problemática particular repercute en el resto de los integrantes de una familia.

Durante la práctica profesional llevada a cabo en el Hospital Privado de la ciudad de Córdoba en la que se presenciaron entrevistas de admisión en el área de Psiquiatría, se tuvo el primer contacto con las reacciones familiares frente al problema del paciente. En los casos en los que quien consultaba llegaba acompañado de algún pariente, resultaba interesante observar las actitudes de éste y escuchar sus comentarios durante la entrevista.

Aquí se notaba el modo de involucramiento de los familiares frente a la problemática que presentaba el consultante. Se observaban una serie de manifestaciones que daban cuenta de la necesidad de encontrar soluciones frente a lo que estaba ocurriendo, o de absoluto desinterés.

Finalmente, las charlas con personas especialistas en el tema de trastornos mentales resultó ser uno de los disparadores fundamentales para orientar este trabajo hacia la investigación de las familias que poseen a un integrante con retraso mental y, más específicamente, hacia el vínculo entre la madre y el hijo con esa dificultad.

Se entiende por este último criterio diagnóstico, la capacidad intelectual significativamente inferior al promedio; déficit o alteraciones de ocurrencia en la actividad adaptativa actual (eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad, siendo el inicio anterior a los 18 años (DSM-IV, 1994).

De esta manera, se intenta realizar una investigación dirigida a describir cuáles son las conductas que tienen las madres en relación a su hijo con retraso mental, leve o

moderado, intentando inferir cómo afectan las mismas al vínculo establecido entre ambos.

## **2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### 2.1. Presentación explícita del problema a abordar

¿Cuáles son las conductas más frecuentes de las madres hacia su hijo con retraso mental leve o moderado?

### 2.2. Antecedentes

El estrés familiar es un tema que ha sido ampliamente estudiado en los últimos años debido a su estrecha relación con el grado de bienestar e integridad de la familia, así como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros (Cohén y Syme, 1985; Deán y Un, 1977; Dunst, Cooper, y Bolick, 1987; Lin, Simeone, Ensel, y Kuo, 1979; McCubbin, Suss-man, y Patterson, 1983). Las investigaciones han servido para entender la dimensión y relevancia actual del estrés familiar, posibilitando el desarrollo de estrategias de evaluación e intervención que permiten paliar los efectos del mismo.

Lazarus y Folkman (1984) definen el estrés como una relación particular entre la persona y su entorno, percibiendo el sujeto que éste último excede sus recursos y pone en peligro su bienestar. Como ejemplos de sucesos potencialmente estresantes para la familia se ha citado la paternidad, la transición post-parental (período de la vida en que los hijos abandonan el hogar), y la jubilación (McCubbin, Joy, Cauble, Comeau, Patterson, y Needle, 1980). Investigaciones más recientes sobre el estrés familiar se han centrado en estudiar la respuesta de la familia ante eventos de la vida más infrecuentes como tener un hijo prematuro (Crnic, Greenberg, Ragozin, Robison y Bashman, 1983), y con enfermedad crónica o discapacidad (Crnic, Greenberg, 1983; Friederich y Friederich, 1981; Friederich, Wiltturner, y Cohaen, 1985).

Las familias que hacen frente a las situaciones de estrés pueden encontrarse en riesgo de padecer problemas psicológicos o emocionales, que pueden desembocar en situaciones de abuso y abandono de los hijos (Garbarino, 1987; Starr, Dietrich, Fischhoff, Ceresnie, y Zweiner, 1984), depresión (Breslau, Staruch, y Mortimer, 1982; Cummings, 1976), baja satisfacción marital (Friederich y Friederich, 1981) o aparición de conducta desviada en los otros hijos (Gath, 1972). Y este tipo de situaciones se presenta con cierta frecuencia en el área del retraso mental, al menos en lo referente al abuso y abandono.

El interés por la familia que rodea al niño discapacitado se ha incrementado en la última década desde diversas perspectivas. Este interés ha surgido como consecuencia del reconocimiento, por parte de los profesionales, del importante papel que desempeña la familia, tanto en una intervención temprana como en el desarrollo de la persona con discapacidad que vive en su seno. Este interés ha dado pie al desarrollo de numerosos estudios centrados en el estrés, aunque aún carecemos de un cuerpo consistente de conocimientos al respecto. No obstante, podemos destacar que existe un amplio acuerdo sobre el alto nivel de estrés al que están sometidas las familias con un hijo discapacitado (Dysson, Edgar, y Crnic, 1989; Friederich y Friederich, 1981; Scott, Sexton, Thompson, y Wood, 1989; Wilton y Renaut, 1986). Este nivel de estrés parece estar motivado por distintos acontecimientos que rodean a su situación, como enfrentarse al diagnóstico del niño, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, los cuidados físicos agregados que el niño necesita, los trastornos del sueño y los problemas de comportamiento (Quine y Pahl, 1985).

La adaptación o la falta de ajuste familiar depende no solamente de la presencia o ausencia de estrés, sino también de la presencia o ausencia de consecuencias gratificantes. Un niño con discapacidad está rodeado de una gran variedad de características, algunas relacionadas con la discapacidad y otras no. Algunas características o rasgos de personalidad pueden provocar estrés en la familia, mientras que otras pueden producir efectos no estresantes tanto positivos como negativos. En este sentido, un niño con discapacidad puede asemejarse mucho a un niño sin ella. Por ejemplo, un adolescente puede no presentar discapacidad y sin embargo estar envuelto en problemas sociales tales como el alcohol o las drogas, la explotación sexual, desórdenes en la alimentación u otra gran cantidad de problemas posibles que generen estrés en la familia; y al mismo tiempo el adolescente puede proporcionar ayuda en múltiples tareas, ser motivo de orgullo y compartir con sus padres sus actividades de ocio.

Los niños con discapacidad pueden aportar igualmente su propia mezcla de contribuciones positivas y negativas (Turnbull, 1985). Esta tendencia a definir el impacto en términos de un constructo único, tal como es el estrés, puede oscurecer la multitud de facetas que integran la personalidad del ser humano (Summers, 1988).

Un problema adicional que subyace en los trabajos que han intentado acercarse al tema del estrés en las familias con algún miembro discapacitado, radica en la necesidad de establecer una distinción terminológica entre demandas, estrés y tensión (esfuerzo). Una demanda frecuentemente denominada "estrés potencial" se genera como consecuencia de la incidencia del entorno exterior sobre el individuo; el estrés se define en función de una fuerza externa que actúa sobre el sujeto; y la tensión es el efecto negativo del estrés en la persona.

En general, podemos afirmar que en las familias con un hijo discapacitado, el nivel de demandas es muy elevado. Pero este nivel de demandas no se traslada necesariamente en un alto grado de estrés y tensión. Es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis (Crnic, et al. 1983; McCubbin y Patterson, 1983). Varias familias que se enfrenten al mismo tipo de demandas de cuidado por parte de su hijo, pueden considerar estas demandas como intolerables o llevaderas, dependiendo de los recursos materiales y sociales, así como del modo en que se perciba subjetivamente la situación.

El modelo de estrés familiar que se presenta a continuación recoge los aspectos más importantes a los que se ha aludido, adaptado de un trabajo de Olson, McCubbin, Barnes, Larsen, Muxen, y Wilson, (1983).

*a. Causas y efectos del estrés familiar:*

El estrés familiar adquiere dimensiones realmente importantes porque la presencia de determinadas situaciones estresantes pueden desembocar en prácticas de maltrato sobre los hijos. En una investigación sobre el maltrato en personas con retraso mental, financiada por el Instituto Nacional de Servicios Sociales, y realizada en 1991-92 por Verdugo, Bermejo y Fuertes, se pudo detectar como determinados elementos involucrados en las situaciones estresantes se relacionan con el desarrollo de prácticas de abuso y abandono sobre la población con discapacidad. En este sentido, se puede hablar de dos tipos de estrés:

- ❖ El estrés estructural, relacionado con las situaciones de desempleo, pobreza, aislamiento social en los padres;
- ❖ y el estrés producido por el niño (grado de afectación de la minusvalía, nivel funcional, comportamiento).

¿Por qué el niño con discapacidad produce estrés en la familia?, ¿Es condición suficiente la presencia de un hijo discapacitado para que la familia se adapte negativamente a la situación? No todas las familias en cuyo seno vive un niño discapacitado presentan problemas de adaptación, encontrando muchas veces la situación opuesta. Entonces ¿Qué elementos están jugando en este tipo de familias un papel amortiguador y que elementos un papel detonante?

En cuanto a la pregunta sobre por qué el niño con discapacidad produce estrés en la familia, resulta conveniente aludir a todo su desarrollo ontogenético, desde el momento de la concepción hasta el día a día actual. Como indica Hoff (1989) la minusvalía de un hijo se convierte en una situación de riesgo de sucesivas crisis que se reactivan en determinados momentos: cuando el niño nace y/o se da la noticia de la deficiencia, cuando se incorpora sin éxito al sistema escolar normalizado, cuando desarrolla problemas de comportamiento peculiares que impiden su convivencia, cuando se convierte en una carga y los padres no disponen de recursos, cuando es necesario institucionalizarle, cuando es rechazado por la sociedad.

En la mencionada investigación realizada en 1991-92 por Verdugo, Bermejo y Fuertes, se pretendió ahondar más aún en este aspecto, distinguiendo entre si el menor o mayor grado de afectación, las diferencias en el nivel funcional y determinadas características del comportamiento del niño podrían tener relación con el nivel de estrés y como consecuencia final con las prácticas de maltrato. De este modo, y a través de la aplicación de un cuestionario diseñado por quienes llevaron a cabo este trabajo (Cuestionario de Evaluación del Maltrato en niños con discapacidad -CEMND-) se llegó a las siguientes conclusiones:

- ❖ En cuanto al "grado de afectación de la minusvalía", son los niños que presentan condiciones menos evidentes, menor grado de afectación, los que se encuentran en una posición de riesgo mayor. Una posible explicación de estos resultados, a la que también han hecho mención otros estudios, reside en la atribución de intencionalidad, esto es, en el caso de los niños gravemente afectados, su conducta se atribuye a su deterioro, mientras que en el caso de los menos afectados se atribuye a una intencionalidad. Si el niño tiene un déficit obvio, los padres pueden atribuir a este el comportamiento desviado, pero cuando el déficit es imperceptible, el comportamiento no deseado se atribuye al niño.

- ❖ Respecto al comportamiento del niño, los resultados permiten hablar de la relación entre el maltrato y ciertas características del comportamiento exhibido por el niño con discapacidad. Ciertas características como las estereotipias, los problemas de alimentación, el temperamento difícil, autolesionarse, agresividad, la carencia de conductas aproximativas, el rechazo de las relaciones iniciadas por el otro y la falta de cooperación podrían producir en los padres cierto grado de inquietud e irritabilidad.

De la exposición realizada hasta ahora no se debe inferir que la presencia de un niño con discapacidad es condición suficiente para que la familia llegue a un grado de desestabilización difícil de controlar. Para que esto suceda, han de existir otra serie de factores añadidos que provoquen una alteración grave en el sistema familiar.

*b. Metodologías de intervención:*

Resulta necesario conocer los aspectos que pueden estar influyendo como amortiguadores de este estrés potencial en el que la familia se encuentra inmersa.

La literatura existente sobre las familias sin hijos con discapacidad refleja el importante papel que juega la interacción padre-hijo como mitigador de las situaciones estresantes. En la mencionada investigación con población discapacitada se intentó corroborar este aspecto, analizando dicha relación. Se pudo observar como en las situaciones de maltrato prevalece una relación disfuncional que se refleja en aspectos como las expectativas no realistas hacia su hijo, el quejarse y lamentarse por tener un hijo con problemas, ignorar las características evolutivas y sus necesidades, o no colaborar con las orientaciones dadas por los profesionales. Las propias dificultades del niño debidas a su minusvalía, así como las provenientes de las alteraciones emocionales de los padres, son variables que influyen en que se desarrollen patrones de interacción distorsionados entre los padres y sus hijos minusválidos.

Estudios como los de Dunst, Trivette y Cross (1988), McCubbin, Nevin, Cauce, Larsen, Comeau, y Patterson (1983), y Crnic, Greenberg (1983) han evidenciado que muchas de las consecuencias negativas asociadas al cuidado de un niño con discapacidad pueden prevenirse o minimizarse si la familia cuenta con un apoyo social y con recursos personales y económicos (educación, salud física y emocional, autoestima como padres) y si la familia es capaz de mantener una percepción positiva de la situación (McCubbin y Patterson, 1983). El modelo ABCX de estrés de Hill (1949)

postula que la reacción de la familia (X) ante un evento (A) se mitiga por los recursos de la familia (B) y por la percepción del significado de ese suceso (C). Aunque esta teoría ha sufrido muchas modificaciones (McCubbin, 1980) su estructura básica permanece. Este modelo ha estado presente en numerosos trabajos que han pretendido analizar el impacto de diferentes acontecimientos en las familias que tiene un miembro con discapacidad (Bristol y Schopler, 1983; Colé, 1986; Turnbull, Summers, 1986).

#### b.1. Estrategias cognitivas para afrontar el estrés:

La percepción de la familia (el factor C en el modelo ABCX) es un aspecto mucho menos estudiado en el niño con discapacidad. La manera de analizar las percepciones podría fundamentarse sobre el trabajo de los teóricos del afrontamiento cognitivo. Las estrategias cognitivas de afrontamiento se refieren a las formas en que los miembros de una familia pueden cambiar su percepción subjetiva de las situaciones estresantes (McCubbin, 1980). Taylor (1983) propone una teoría sobre la adaptación cognitiva, según la cual, el ajuste a los acontecimientos se encuentra mediatizado por tres dimensiones de adaptación cognitiva: 1) Atribuir una causa al suceso, 2) Establecer la sensación de control del acontecimiento en particular y más extensamente sobre la vida de uno, e 3) Incrementar la propia autoestima. Estas estrategias cognitivas pueden provocar la adaptación exitosa en las familias con un miembro discapacitado.

##### b.1.1. Atribuciones causales

La teoría propone que las personas ante una amenaza o experiencia aversiva, buscarán la causa de esa experiencia con el fin de establecer o restablecer su sentimiento de control (Taylor, Litchman, y Wood, 1984) y/o el sentimiento de que su entorno se encuentra ordenado y es predecible (Rothbaum, Weisz, y Snyder, 1982). Asimismo, las personas tienden a interpretar el significado de los acontecimientos en términos de incrementar o disminuir la propia autoestima (Taylor, 1983). Los investigadores han encontrado que quienes han experimentado gran variedad de sucesos amenazadores tienden a asignar una causa o a encontrar algún significado a estos acontecimientos (Patterson, 1985). En apoyo a esta idea, Affieck, Tennen, y Gershman (1985) encontraron una relación entre haber dado una explicación o causa a la discapacidad del niño y la salud física y psicológica de los padres. La teoría de la atribución sugiere que identificar una causa constituye parte del proceso adaptativo.

Por ejemplo, Bernheimer, Young y Winton (1983) encontraron que las madres de niños con síndrome de Down experimentan menos estrés que las madres de niños a los que se les diagnostica retraso en el desarrollo o retraso de origen desconocido. Del mismo modo, algunas investigaciones sugieren que existe una relación entre la autculpa y una adaptación positiva (Affieck, Alien, McGrade, y McQueeney, 1982), presumiblemente porque esta culpabilidad sirva como base para establecer el control de la situación en el futuro.

#### b.1.2. Control

Este constructo supone tener el sentimiento de que se controla el suceso amenazador. Tener la capacidad de mantener control sobre la situación, o percibir que se tiene ese control, puede ser un factor poderoso para reducir los sentimientos de estrés. Los padres con un locus de control interno tienden a adaptarse mejor, a buscar más activamente atención para sus hijos y a participar más activamente en su programa de tratamiento (Affieck et al., 1982). Thompson (1981) habla de dos tipos de control, control de la información (aprender acerca de la situación) y control conductual (actuar directamente para cambiar la situación)

#### b.1.3. Aumentar la autoestima

Este aspecto se consigue atendiendo selectivamente a los aspectos positivos o a los beneficios de la situación y/o comparándose favorablemente frente a otros. Por ejemplo, los padres de un niño con discapacidad pueden sentirse orgullosos de él si perciben su nivel de esfuerzo en una actividad determinada; la percepción de que el niño está trabajando duro para conseguir lo que a los ojos de un observador constituiría una meta mínima, puede ser una fuente de orgullo para sus padres (Turnbull y Turnbull, 1985). En las familias que tienen hijos con discapacidad también se encuentran multitud de situaciones ejemplares en los que los padres, más frecuentemente la madre, desarrollan una actividad de apoyo especial hacia el hijo y de superación personal de las propias limitaciones que bien merece ser estimada por cualquiera.

#### b.2. Enfoques comportamentales

### b.2.1. Características generales

Se trata de aproximaciones orientadas tanto a modificar la conducta del niño como la de los padres para lograr una adaptación positiva o mayor a la situación que se vive. En el entrenamiento conductual se considera implícito que si mejora la conducta del niño, el malestar de los padres decrecerá (Baker, 1984).

Un apartado amplio del enfoque comportamental se centra en las técnicas a utilizar para mejorar la adaptación social de los niños con retraso mental. Los mitos acerca de la disciplina y la crianza de niños han florecido debido a la falta general de conocimientos relativos a la forma en que se aprende realmente el comportamiento. Antes de que un niño inicie un comportamiento nuevo, primero observa dicho comportamiento, por lo regular practicado por el padre. En el curso de sus primeros años, el niño observa como muchos comportamientos suyos son modelados por sus padres, conserva algunos y desecha otros, de acuerdo con las consecuencias asociadas con dichos comportamientos.

### b.2.2. Técnicas

Los terapeutas de conducta han utilizado métodos tales como la autosupervisión, entrenamiento en relajación, autoevaluación, afrontamiento, y modelado para tratar la ansiedad, la depresión y los desórdenes psicósomáticos en adultos (Leigh, 1982). Estas aproximaciones enfatizan en el entrenamiento de la habilidad más que en la emoción y la empatía y han demostrado su eficacia en numerosos estudios (Woolfolk y Lehrer, 1984). El objetivo principal es ayudar a los padres de niños severamente discapacitados en el aprendizaje de formas mejores de manejar su propio estrés a través del entrenamiento en habilidades. Esas habilidades beneficiarán directamente a los padres e indirectamente a sus hijos, proporcionando al niño un ambiente que maximizará el aprendizaje de comportamientos apropiados. Las estrategias de afrontamiento incluyen tanto la alteración de elementos precedentes a la reacción de estrés, como el manejo de las reacciones ante esos acontecimientos.

Este tipo de tratamiento está orientado a enseñar habilidades y asesorar a los padres a utilizarlas en su vida diaria. No solamente se practican las habilidades en las sesiones de entrenamiento, sino que se anima a los padres a que las lleven a cabo, entre sesiones, en el propio hogar. Esta práctica es una parte de crucial importancia en la intervención (Shelton y Levy, 1981), permite ejecutar la actividad en el entorno

natural a la par que contar con apoyo y retroalimentación en la próxima sesión de entrenamiento. La ejecución que no es exitosa puede ser reaprendida nuevamente.

### b.3. Grupos de apoyo emocional

Durante los últimos años, las propias personas o familias con hijos con retraso mental han desarrollado experiencias de apoyo para las personas que pueden presentar problemas de control de la situación. Estos grupos pretenden reducir los sentimientos de aislamiento y fracaso, estableciendo amistades, proporcionando información y permitiendo la expresión emocional (Shapiro, 1983). Personas con problemas similares comparten sus experiencias propias, y se ayudan en los problemas particulares de cada uno. En otras ocasiones, alguna familia con experiencia dilatada en el tema ejerce de tutora o consejera o canalizadora de las situaciones estresantes de las otras. Se pone especial énfasis en el valor de la empatía, y de la autoexpresión de sentimientos.

### 2.3. Fundamentación

Se considera de interés analizar cuáles son las conductas que tienen las madres en relación a su hijo con retraso mental, leve o moderado, porque implica una importante contribución al conocimiento científico sobre esta problemática en particular.

Estudiando las conductas maternas, se llega a hipotetizar el modo de involucramiento de las mismas frente a las dificultades mentales de sus hijos, poniendo a prueba las teorías referentes al tema y generando nuevos interrogantes para futuras investigaciones.

No sólo se intenta contribuir con el conocimiento científico sino también con esas madres, a las que la realidad les muestra el peso de lo cotidiano en la crianza, educación, cuidado y atención hacia este ser privilegiadamente querido en donde el vínculo con él actúa como sostén primordial en la relación.

Se intenta también, por medio del estudio y análisis de los casos, hallar mejores y más respuestas a las demandas de estas madres que, por medio de su accionar, influyen no sólo en su hijo con retraso mental sino que también en el resto de la familia.

En conclusión, se aportan nuevas ideas para el mejoramiento de la calidad de vida de estas madres y como repercusión en el grupo familiar, intentando dar cuenta de una problemática en la que no siempre se encuentran las herramientas necesarias con las cuales enfrentarla.

#### 2.4 Objetivos

##### *General*

- ❖ Describir cuáles son las conductas más frecuentes que tienen las madres en relación a su hijo con retraso mental leve o moderado.

##### *Específicos*

- ❖ Caracterizar la edad, estado civil, ocupación, nivel de escolaridad, nivel socioeconómico y constelación familiar de las madres de personas con retraso mental.
- ❖ Caracterizar los patrones de comportamiento de las madres de personas con retraso mental.
- ❖ Caracterizar los modelos de actuación materna.
- ❖ Inferir cómo afectan las conductas de las madres de personas con retraso mental en el apego desarrollado por el mismo.
- ❖ Describir el tipo de expectativas de las madres en relación a su hijo con retraso mental.
- ❖ Analizar el grado de aceptación de las madres respecto a sus hijos con retraso mental.
- ❖ Correlacionar los datos recolectados de las entrevistas, el cuestionario y la observación.

### **3. MARCO TEÓRICO**

A los fines de esta investigación, se utilizan los conceptos desarrollados por los teóricos del apego como sostén bibliográfico para el análisis y la fundamentación del trabajo.

*“La teoría del apego considera la tendencia a establecer lazos emocionales íntimos con determinadas personas, como un componente básico de la naturaleza humana, presente en forma embrionaria en el neonato y que prosigue a lo largo de la vida adulta, hasta la vejez” (Bowlby, 1989).*

#### **3.1. Acerca del Retraso Mental**

En las personas que padecen retraso mental, se halla una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio. A su vez, tienen déficit o alteraciones de ocurrencia en la actividad adaptativa actual (eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.

Para ser considerado retraso mental, el inicio de todos estos déficit deben haber aparecidos antes de los 18 años (DSM-IV TR, 2003).

Cabe Aclarar que por **Retraso mental leve**, se entiende un CI entre 50-55 y aproximadamente 70, y el **Retraso mental moderado**, indica un CI entre 35-40 y 50-55 (DSM-IV TR, 2003).

#### **3.2. Acerca de las conductas de las madres**

La teoría de apego sostiene la idea de que el niño, desde el nacimiento, está predeterminado a relacionarse con otras personas, y que esas relaciones tempranas con los otros son primordiales en la configuración de su desarrollo psíquico. *“El modelo de apego que desarrolla un individuo durante la infancia y la adolescencia –*

escribe Schneider (1991)- *está profundamente afectado por la manera en que sus padres le han tratado*". En estas relaciones tempranas se resalta el papel primordial que tiene la madre, puesto que es ella, en la mayoría de los casos, la primera persona con la que el niño se relaciona.

Desde este punto de vista, los teóricos del apego Bowlby y Ainsworth (1953) resaltaron el importante papel que desempeña la madre en la interacción con el hijo. Sin embargo, no se debe pasar por alto que en esa interacción ambos participantes desempeñan una importante función, puesto que sus actuaciones individuales se refuerzan mutuamente.

En circunstancias en las que madre e hijo no presentan ningún tipo de trastorno, es esperable la consolidación de un apego seguro y estable. Por el contrario, en un niño con problemas (en este caso con retraso mental), suele estar dificultada su vinculación con la madre (Cox y Lambrenos, 1992). Esto se debe a que durante los primeros meses de vida del niño, hay un retraso en la adquisición de las conductas mediadoras e intervinientes en la génesis del apego (sonrisa social, contacto ocular, etc.), como consecuencia del déficit cognitivo que el niño padece. Por consiguiente, puede afirmarse que hay una estrecha relación entre su desarrollo cognitivo y afectivo (Cicchetti y Sroufe, 1976).

A causa de esa interacción cognitivo-afectiva, puede decirse que el niño deficiente mental o con síndrome de Down es un niño que tiene un elevado riesgo de presentar problemas en su desarrollo en general, y en su vinculación afectiva, en particular. Como sostiene Ulrey (1981), *"la existencia de una desventaja en el desarrollo altera el proceso de apego y tiene importantes implicaciones en el desarrollo emocional temprano"*.

Por lo general, los teóricos que estudiaron los factores determinantes del apego infantil se centraron, fundamentalmente, en las características de la madre. Desde los primeros escritos de Freud (1900 y 1905), la psicología dinámica reconoció el papel primordial que desempeña la madre como "figura de apego" en el desarrollo social y emocional del niño (Izard y col., 1991). A partir de ciertos conceptos psicoanalíticos y de procedimientos observacionales, Bowlby (1969) puso de manifiesto lo importante que es la actuación materna en el desarrollo y mantenimiento de ese fenómeno universal que se conoce con el término de apego. Aunque Bowlby reconoció también

en el niño ciertas influencias sobre la calidad del apego, le atribuyó un papel secundario.

Una afirmación central en la que están de acuerdo la mayoría de los teóricos del apego (Ainsworth, 1982; Ainsworth y col., 1978; Bowlby, 1969; Sroufe y Fleeson, 1986; Pederson y col., 1990) es que la calidad del apego es el producto que resulta de las respuestas del cuidador a las señales que el niño emite en su búsqueda de proximidad y contacto. Por eso, no resulta extraño que los trabajos de Ainsworth se hayan dirigido a identificar las conductas maternas que predicen esas diferencias cualitativas en el apego.

Siguiendo a Crittenden (1990), se destaca en las siguientes líneas algunas de estas principales conductas:

*a) Disponibilidad-desentendimiento*

Se entiende por madre disponible aquella que está atenta a las señales emitidas por el hijo, incluso cuando se encuentra a cierta distancia de él o está ocupada en otras actividades. Por el contrario, la madre que se desentiende es la que está preocupada por sus propias actividades y parece no darse cuenta de las señales de su hijo o, en ciertas ocasiones, hasta parece olvidarse de él, a pesar de que esas señales se intensifiquen.

*b) Aceptación-rechazo*

La aceptación expresa esa capacidad de la madre para asumir el hecho de que debe proporcionarle la oportuna atención y los cuidados adecuados a su hijo. El comportamiento contrario corresponde a la madre que rechaza a su hijo, que expresa sentimientos de enojo y que, oponiéndose a sus deseos, contribuye a configurar una atmósfera conflictiva.

*c) Cooperación-interferencia*

La madre cooperadora respeta la autonomía de su hijo y trata de evitar tanto las interferencias innecesarias en las actividades de éste, como ejercer sobre él un control

directo. La madre que suscita esas interferencias impone casi siempre su voluntad al hijo, sin apenas importarle su estado de ánimo o la actividad que esté realizando.

*d) Sensibilidad-insensibilidad*

La madre sensible, a diferencia de la insensible, es capaz de ver las cosas desde el punto de vista de su hijo e interpretar correctamente sus señales. Esta peculiar sensibilidad presupone las conductas anteriores, puesto que ser sensible no significa otra cosa que estar disponible, cooperar y aceptar al hijo.

Para Ainsworth (1982) no es posible señalar un solo aspecto de la conducta materna (su respuesta a la búsqueda de contacto y proximidad infantil) como rasgo esencial de la sensibilidad. A diferencia de Bowlby (1969), quien desde su perspectiva de la evolución-adaptación considera la respuesta de búsqueda de proximidad como el único y principal rasgo de sensibilidad materna.

Según Ainsworth la madre debe mostrarse sensible no sólo cuando el hijo busca contacto con ella, sino que esa sensibilidad materna debe estar presente en los diversos contextos en los que acontece la interacción madre-hijo. Tales contextos hacen referencia al juego, llanto, contacto físico, e interacciones. En definitiva, la madre sensible es aquella que establece una relación armónica con su hijo.

Ainsworth sostiene que las variaciones en la sensibilidad materna están asociadas con las diferencias existentes en la relación madre-hijo reflejadas tanto en el procedimiento de la "situación extraña" como en las observaciones realizadas en el hogar (Ainsworth, Bell y Stayton, 1971, 1974; Ainsworth y col., 1978; Pederson y col., 1990). Así, las madres de niños seguros aprecian las señales de su bebé, las utilizan efectivamente y disfrutan en la interacción (Isabella, 1993; Van Den Boom, 1994; López Sánchez, 1993). En cambio los niños de madres que responden de forma tardía e inadecuada a sus señales, establecen un ansioso apego con ellas. A partir de estos resultados se confirma la hipótesis que sostiene la existencia de cierta relación entre la sensibilidad materna y el apego seguro.

Por otra parte, la sensibilidad supone la articulación entre respuestas contingentes de la madre y las señales del hijo, de forma que logren establecer recíprocos

intercambios. La madre sensible es capaz de discriminar entre distintas conductas del hijo (Gustafson y Harris, 1990; Gewirtz y Kurtines, 1991). En niños considerados “normales” estas interacciones recíprocas madre-hijo se establecen de forma gradual y espontánea. En cambio, cuando se trata de un niño deficiente mental o con síndrome de Down resultan algo más complejas.

El niño deficiente mental manifiesta una reducción de la intensidad de sus señales comunicativas (Bucal y col., 1978; Richard, 1986), lo que empobrece la sensibilidad materna y, como consecuencia de ello, reduce los intercambios recíprocos. Así, se puede crear un círculo vicioso, puesto que la falta de percepción de las señales del hijo conduce a la madre a una actuación más directiva y, por consiguiente, menos contingente respecto de la conducta del hijo. La directividad materna no ofrece al niño la posibilidad de incrementar o iniciar sus señales comunicativas, al tiempo que le impide explorar su mundo. De aquí que los niños que experimentan interacciones menos contingentes desde el nacimiento exhiban, posteriormente, señales vocales, gestuales y visuales más débiles hacia sus padres (Richard, 1986).

En definitiva, la respuesta sensible parece ser la cualidad más importante de la atención materna, puesto que contribuye a desarrollar un vínculo personal y seguro. Este vínculo seguro permite el desarrollo armónico de la personalidad.

### *Factores que determinan la actuación materna*

Como ya mencionamos, el estilo de actuación materna determina en gran medida la calidad del apego. En dicha actuación entran en juego otros numerosos factores, como la historia del apego, las expectativas, los estados de ánimo, las actitudes maternas, etc.

Siguiendo a Bowlby (1980), la calidad de la actuación materna suscita en el niño un “modelo de trabajo” o representación mental de su madre y de sí mismo. Esto es, si la madre es percibida como una base segura, el niño confía en ella y, como consecuencia, en sí mismo, adquiriendo un cierto sentido de competencia. Dicha competencia aparece reflejada en sus representaciones internas. Y es que los

modelos representativos se forman a través de la interacción temprana con la madre, determinando el tipo de apego y las relaciones posteriores.

Del mismo modo, la actuación de la madre es guiada por las representaciones mentales configuradas en sus primeros años de vida. Como señala Bowlby (1989): *“Existen, por tanto, pruebas clínicas de que el sentimiento de una madre por su bebé y la conducta mostrada hacia él están también profundamente influidos por sus anteriores experiencias personales, sobre todo, por aquellas que tuvo y que todavía puede estar teniendo con sus propios padres”*.

La historia del apego materno determina en la madre una mayor o menor sensibilidad a su interacción con el hijo y el tipo de apego que se establece entre ambos (Carlson, 1989; Ward, 1990; Levine, 1991).

Por otra parte, la personalidad materna influye en la percepción que las madres tienen del temperamento de sus hijos (Mangelsdorf y col., 1990). Así, las madres depresivas muestran un pobre afecto y escasa sensibilidad hacia sus hijos (Gaensbauer y col., 1984; Mangelsdorf, 1990), por lo que éstos se encuentran en riesgo de desarrollar un apego inseguro, a causa de esta ausencia de estimulación (Lyons-Ruth, 1990; Rubin, Both, Zahn-Waxler y Cummings, 1991). Por el contrario, los niños de madres extrovertidas se muestran menos estresados ante situaciones y gente desconocidas (Daniels y Plomin, 1985; Weber y col., 1986; Mangelsdorf y col., 1990). Ello puede deberse a una exposición habitual a gente nueva, así como a la mayor estimulación que reciben.

Por consiguiente, parece que el humor y estado de ánimo maternos influyen en las interacciones con los hijos. Uno de los factores que en gran parte determina el estado de ánimo materno (en especial, cuando se trata de un niño con necesidades especiales) es el apoyo familiar. Las madres cuyas familias aceptan al niño especial y le ayudan en su lucha diaria, disponen de un sentimiento de competencia mucho mayor que las madres que carecen de ese necesario apoyo (Halvy y Redditi Hanzlik, 1990).

De todas maneras, encontramos dos factores fundamentales que determinan la actuación materna, a saber:

a) *Expectativas y disposiciones maternas*

Es frecuente encontrarse con madres que no confían en el desarrollo potencial de su hijo deficiente mental. Si se cree que no hay nada que hacer, seguramente no se hará nada. Es decir, la madre de un deficiente mental que considera que su hijo no puede perfeccionarse por medio de la educación, tendrá unas expectativas muy pobres acerca de los que su hijo puede llegar a hacer. Por consiguiente, las expectativas maternas determinan en parte el futuro desarrollo del hijo (Hopkins y Westra, 1989).

Las *expectativas sanas* se ordenan al desarrollo de las cualidades del hijo con retraso mental, de su verdadero yo. Además son flexibles, considerando cuáles son los sentimientos y los deseos del mismo en cada momento y situación. Son realistas, es decir, se dirigen a la obtención de logros que son asequibles para el deficiente mental, en función de sus limitaciones. Y finalmente estimulan, alientan, y potencian su autonomía y competencia.

Las *nocivas*, en cambio, se orientan más a mantener apariencias y a complacer a los demás. Son rígidas e intentan adaptar al deficiente mental al modelo previamente fijado de cómo “debería ser”. Sitúan al mismo muchas veces más allá de sus límites, tras la conquista de ciertos objetivos perfeccionistas. Están motivadas por la necesidad de control y se dirigen más bien a incrementar la autoestima de los padres.

b) *Actitudes y percepciones maternas*

Como señala Bowlby (1989), todos los seres humanos desean tener hijos que crezcan sanos, felices y seguros de sí mismos. *“Si no logran criarlos como personas sanas, felices y seguras de sí mismas, el costo en ansiedad, frustración, desavenencia y tal vez, vergüenza o culpa, puede ser elevado”*.

El nacimiento de un hijo deficiente mental crea una importante tensión, puesto que los padres se ven obligados a superar las lógicas discrepancias existentes entre el hijo ideal y el hijo real. Sólo una verdadera aceptación por ese hijo, distinto al esperado, posibilita la formación de un apego seguro entre él y su madre, lo que promueve el

desarrollo armónico de su personalidad. La madre que acepta a su hijo se encuentra en una posición favorable para ser sensible a las señales comunicativas de éste y responder a ellas de la forma más conveniente. La sensibilidad le permitirá percibir a su hijo tal y como es en la realidad, acomodándose a su conducta. Tal aceptación y sensibilidad proporciona al hijo la certeza de sentirse querido y, por tanto, la posibilidad de confiar en que en el futuro otros lo amarán también.

### Modelos desviados de actuación materna

En las anteriores líneas se ha resaltado un modelo ideal de actuación materna, caracterizado por la sensibilidad y reciprocidad de sus interacciones. No obstante, podrían presentarse situaciones en las que esos modelos de actuación fuesen perjudiciales para el hijo. Esto es lo que sucede en el caso de las madres maltratantes o sobreprotectoras, dotados de un inadecuado grado de sensibilidad. Las madres maltratantes adolecen de la necesaria sensibilidad y empatía. En cambio, las madres sobreprotectoras se muestran excesivamente sensibles.

#### a) *Madres maltratantes*

Por lo general, el maltrato se ha entendido casi siempre desde el punto de vista físico. Se dice que una madre maltrata a su hijo cuando este recibe castigos físicos. Aunque esto es cierto, no se debe olvidar el aspecto emocional y afectivo del maltrato materno. El maltrato emocional se puede entender como *“la falta persistente de respuesta a las señales (llanto, risa), expresiones emocionales y conductas procuradoras de proximidad e interacción iniciadas por el niño, y falta de iniciativa de interacción y contacto, por parte de una figura adulta estable”* (Arruabarrena y De Paúl Ochotorena, 1989).

Las conductas que exhiben las madres maltratantes (ausencia de contingencia a sus respuestas) dificultan la configuración de un apego seguro. Las madres así caracterizadas muestran comportamientos hostiles respecto de sus hijos e interfieren en los objetivos y actividades que éstos realizan. En ocasiones, junto a la negligencia y ausencia de cuidados y afecto a sus hijos, también incurren en los abusos físicos.

b) *Madres sobreprotectoras*

El fin último de la educación es preparar a los niños para su independencia y autorrealización. Como dice Lewis (1994): *“alimentamos a los niños para que pronto sean capaces de alimentarse a sí mismos; les enseñamos para que pronto dejen de necesitar nuestras enseñanzas”*. Sin embargo, los padres pueden favorecer o impedir este necesario proceso de separación-individuación, que resulta imprescindible para el logro del pleno desarrollo de la personalidad.

La sobreprotección es un modelo de actuación materna que impide el proceso de separación. La sobreprotección es una característica muy frecuente en las madres (y padres) que tienen unas expectativas demasiado elevadas respecto de sus hijos. A menudo la sobreprotección se dirige hacia un solo miembro de la familia, por lo general, el hijo “problemático”, que muestra menos habilidades. Los padres creen erróneamente que el hecho de sobreproteger a ese hijo deficiente mental significa algo así como quererle más. Sin embargo, no hay que olvidar que proteger a un hijo, sea deficiente o no, es algo saludable, mientras que sobreprotegerle es algo que, inevitablemente, resulta destructivo.

Querer a un hijo implica buscar por encima de todo su felicidad. El verdadero amor consiste en ayudar al ser humano a autorrealizarse (Ashner y Meyerson, 1992). *“El amor es una forma sensata de dar e implica tomar la reflexiva y a veces dolorosa decisión de no dar cuando eso inhibe la expansión y alienta la dependencia”* (Ashner y Meyerson, 1992).

A esa necesidad de dar Lewis (1994) la denomina “amor-dádiva”. La donación no es algo negativo, pero sí lo es el “necesitar ser necesario”.

Dar y querer demasiado conlleva también, en ocasiones, esperar demasiado de los hijos. Esto puede generar cierta ansiedad y sentimientos de culpabilidad en los padres, sobre todo si no logran satisfacer sus expectativas. Ciertamente, muchos padres se sienten frustrados ante la ausencia de éxito de sus hijos. A veces, las expectativas ideales de los padres están motivadas por su necesidad de control, puesto que consideran que los éxitos o fracasos de sus hijos confirman o descalifican su valía

personal como padres. En ese caso, los padres pueden hacerse dependientes de sus hijos, al mismo tiempo que éstos ven minadas sus posibilidades de independencia.

A esto también se lo conoce como codependencia. La codependencia *es una compulsión que consiste en ayudar y controlar a otros y de hacer por ellos lo que, sin duda alguna, podrían hacer por sí mismos* (Lewis, 1994). Es evidente que los padres que quieren “demasiado” a sus hijos son personas codependientes. Su necesidad de ejercer un férreo control sobre su hijo, obstruye y dificulta en éste su natural necesidad de separación e individuación.

Esta tendencia a evitar la independencia de los hijos y la consiguiente sobreprotección a que se les somete, suele estar enraizada en la propia inseguridad. Y esa inseguridad se deriva muchas veces del sentimiento de culpabilidad suscitado en ellos ante el nacimiento de un hijo deficiente que, por otra parte, aún no ha sido aceptado del todo (Teresa V. Aldecoa y Aquilino Polaino-Lorente, 1996).

*“Los padres aspiran (como consecuencia de esa inseguridad) a que sus hijos sean lo más –normales- posibles, para, en cierto modo, afirmar así su propia valía. De aquí que emprendan un camino zigzagueante y doloroso hacia la búsqueda de expectativas que, por ser demasiado elevadas, pueden resultar frustrantes para ese niño deficiente, que nunca llegará a ser ese hijo –ideal- que habían deseado. Se trata, nada más y nada menos, de aceptar al hijo tal y como es”* (Teresa V. Aldecoa y Aquilino Polaino-Lorente, 1996).

#### Nivel socioeconómico y cultural

La investigación sobre los factores que anteceden a los apegos inseguros concluye, a este respecto, e indica que un niño procedente de una familia con pocos recursos económicos y educativos podría tener un mayor riesgo de formar apegos inseguros, incluso aunque no sufra ninguna condición especial (síndrome de Down, etc.). Cuando un niño retrasado nace en el seno de una familia de alto riesgo social, es necesario emplear, entonces, programas de doble apoyo (en atención a la deficiencia, por una parte, y a la deprivación social, por otra ; Spieker, 1986).

El mayor riesgo de formar apegos inseguros en niños de familias con un estatus socioeconómico bajo se debe principalmente a la presencia de diferencias cualitativas en la interacción madre-hijo, muy probablemente influenciadas por ese estatus. Messer y Lewis (1972) comprobaron que las madres de clase media establecían siete veces más intercambios verbales con sus hijos de dos años de edad, que las madres de clase más baja.

## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1. Esquema de investigación**

En relación al conocimiento actual del tema de investigación y por el enfoque que se pretende dar al estudio, es que se utiliza un enfoque de tipo descriptivo.

En los estudios descriptivos se intenta especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Miden o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar (Hernández Sampieri, 1991).

En este caso, el interés está centrado en describir las conductas más frecuentes de las madres hacia su hijo con retraso mental.

### **4.2. Diseño**

Consiste en una investigación *no experimental de tipo transeccional descriptivo*, cuyo objetivo es indagar la frecuencia con que se manifiestan determinadas conductas, *en un solo momento, en un tiempo único*.

### **4.3. Procedimiento metodológico**

#### ***4.3.1. Criterios muestrales***

La *características de la muestra*, son 5 *madres* de personas con retraso mental que acuden a la Asociación Cooperadora de la Escuela América Latina (A. C. E. A. L.) con el objetivo de brindarles educación y asistencia institucional a sus hijos acorde a la problemática de los mismos. Pertenecen a un nivel socioeconómico medio-bajo y el rango de edad de las mismas oscila entre los 50 y 70 años aproximadamente, siendo sus hijos adolescentes o adultos.

La muestra es de tipo *no probabilística, accidental*. Del total de 12 madres que llevan a sus hijos a la mencionada asociación, se trabaja con las 5 seleccionadas por la Directora de la misma.

#### 4.3.2. *Definición de variables*

##### ❖ **Conducta**

Definición conceptual: Conjunto de acciones con que un ser vivo responde a una situación (Diccionario de La Real Academia Española, 2001).

Definición operacional: Para llegar a caracterizar las conductas de las madres de hijos con retraso mental se utilizarán los siguientes instrumentos:

- Entrevista semidirigida, Jamil Abuchaem, 1979 (Anexo).
- Cuestionario (Anexo).
- Observación por medio del procedimiento de una situación extraña (armar un rompecabezas y realizar un dibujo entre ambos).

##### ❖ **Retraso mental leve o moderado**

Definición conceptual: Por **Retraso mental leve**, se entiende un CI entre 50-55 y aproximadamente 70, y el **Retraso mental moderado**, indica un CI entre 35-40 y 50-55 (DSM-IV TR, 2003).

Definición operacional: Se realiza una lectura de los diagnósticos efectuados por profesionales del área de la salud (médicos, neurólogos, psicólogos, psiquiatras), recabados por la institución en el momento de la admisión de sus alumnos.

#### 4.3.3 *Técnicas a utilizar*

##### ❖ **Entrevista Semidirigida**

Uno de los instrumentos utilizados es la **entrevista semidirigida**. Esta se administra a las madres de personas que padecen retraso mental y el lugar destinado para

llevarlas a cabo es el domicilio de las mismas o la Fundación, según la disponibilidad de las madres.

Se realizan dos entrevistas con cada madre, una destinada a recolectar datos para el protocolo de trabajo y la guía de preguntas, y la otra para la observación de las conductas por medio de la creación de una situación artificial (armar un rompecabezas junto con su hijo y posteriormente realizar un dibujo).

En las entrevistas semidirigidas, se invita a las madres a responder libremente las preguntas abiertas efectuadas por el entrevistador, formando las mismas más que nada una especie de guía para la entrevista, sin ánimos de presentarse como un cuestionario ni tampoco como una entrevista totalmente libre.

La misma permite recabar datos personales del entrevistado, escuchar el modo en que elige llevar a cabo su relato y obtener información sobre aspectos específicos que sean de interés para el entrevistador.

En este tipo de entrevista, se distinguen tres momentos fundamentales (Jamil Abuchaem, 1979):

- ❖ Un primer momento de entrevista cerrada, en donde se recaban los datos personales del entrevistado.
- ❖ Un segundo momento que se presenta básicamente como entrevista abierta.
- ❖ Y un tercer y último momento de entrevista semidirigida propiamente dicha, donde se pregunta al entrevistado sobre aspectos que no han quedado claros en los momentos anteriores.

El tiempo destinado para la toma de esta entrevista es de 40' a 60' minutos aproximadamente.

Para esto, se utilizará el grabador y se tomarán notas de los aspectos no verbales que sean pertinentes.

El nivel de medición es de tipo *nominal*, ya que las categorías no tienen orden o jerarquía. Lo que se mide es colocado en una u otra categoría, lo que indica solamente diferencias respecto a una o más características.

### ❖ Observación

Se pide que entre madre e hijo intenten armar un rompecabezas y luego hacer un dibujo en una misma hoja.

Ambas actividades se proponen para observar el modo de interactuar de cada uno y, especialmente, las conductas que manifiesta la madre, para luego correlacionarlas con los datos recabados durante la entrevista.

Con el rompecabezas, se desparraman las fichas sobre una mesa diciendo que “intenten armarlo” y se comienza a tomar nota de los comportamientos desde el inicio de la actividad. No se interviene en ningún momento hasta haber pasado un total de 20 minutos aproximadamente.

Con el dibujo, se les entrega una hoja con dos lápices de diferente color (uno para la madre y otro para el hijo) dando la consigna de “hacer un dibujo entre ambos”. Aquí se observa y anota no sólo la producción de los dos, sino también la organización mediante para llevar a cabo la actividad. Se estima una duración aproximada de 15 minutos.

#### 4.4. Instrumentos a desarrollar

Se desarrolla un **cuestionario**, un **protocolo de trabajo**, y una **guía de preguntas** abiertas para la entrevista, administrada a las madres de los que padecen retraso mental, con el fin de recabar datos en relación a las conductas de las mismas.

#### 4.5 Análisis de las entrevistas

##### **1º Entrevista**

###### Descripción

Carolina se muestra como una persona cansada, desganada para hablar, y desarreglada en cuanto a su imagen personal. El tono de voz utilizado por ella es muy bajo acompañado de un ritmo muy pausado.

Durante el comienzo de la entrevista se nota cierto grado de ansiedad, manifestado por la voz temblorosa y el sudor en su rostro.

Su discurso es básicamente en relación a sus preocupaciones y sus angustias, como ser: “yo me hago problemas por los demás y hasta a veces me olvido de mi salud”, “todavía tengo que estar lidiando con mi nieto”, “estoy enferma y a veces me quedo en la cama... pero no puedo estar en la cama”, “ahora no puedo hacer las cosas que hacía antes”.

Prácticamente, no se detectan comentarios positivos hacia ella, su familia, su vida personal, pudiéndose ver una carga de angustia importante expresada por el llanto, la voz baja y el desganado para hablar, manifestando todo esto un tipo de personalidad predominantemente depresiva.

###### Características del vínculo

En relación a su hija, Marcela, se puede observar que el vínculo entre ambas se encuentra dificultado por una serie de razones.

En primer lugar, por el retraso mental de Marcela que ha provocado una reducción de la intensidad de sus señales comunicativas desde pequeña, la sensibilidad de Carolina puede haberse empobrecido, generando una reducción en los intercambios entre ambas.

Siguiendo a Crittenden (1990), describimos a continuación las principales conductas que muestra Carolina hacia su hija:

- *Desentendimiento*: ya que parece no registrar las señales (ahora prácticamente escasas) de Marcela, dando la sensación de que “se olvida” que ella está a su lado. Esto fue notorio a la hora de observar la actividad conjunta, en donde armar el rompecabezas y dibujar “juntas” fue tomada por ambas como una consigna individual.
- *Rechazo*: no sólo por la falta de atención hacia su hija sino también por las reiteradas expresiones de enojo e intolerancia hacia Marcela. Expresiones tales como: “ella es muy torpe”, “es una chica que le gustan los problemas”, “es impulsiva...agresiva...contestadota”, son ejemplos de cómo describe a su hija, agregando finalmente que: “como que ya es grande, a mi me afecta un poco”. Se observa que esta manera de percibir a Marcela, en donde el rechazo es evidente, esconde una atribución de intencionalidad. O sea, no se halla la posibilidad de justificar los comportamientos de su hija por el retraso mental, sino más bien se explica que por “ser grande” sus actitudes “afectan”.
- *Interferencias*: Se observa que Carolina no promueve una adecuada autonomía en Marcela, sino más bien intenta imponerle casi siempre su voluntad, sin importarle los estados de ánimo de su hija o lo que esté haciendo en un determinado momento. Son ejemplo de esto frases como: “ella no es enferma ni de las manos ni de los pies”... “me puede estar dando un mareo o haberme caído, y te estoy llamando y vos no me respondés el llamado... tenés que dejar lo que estás haciendo”, intentando constantemente otorgarle a Marcela cualidades de mujer adulta y por sobre todas las cosas de “madre”, pero no teniendo en cuenta la discapacidad de la misma.
- *Insensibilidad*: Carolina cuenta que para ella era muy difícil saber lo que Marcela quería cuando era pequeña, “la única que le entendía era la otra hermana que nació después de ella”... “ella era la que me comunicaba todo lo que decía, si ella no estaba yo no sabía lo que ella quería”. Es así como desde el comienzo de la relación madre-hija se detectan serias interferencias, en donde la escasa sensibilidad materna juega un papel fundamental. Actualmente, esta incomprensión de los deseos de su hija sigue vigente y se manifiesta no pudiendo ver las cosas desde el punto de vista de Marcela, teniendo en cuenta su discapacidad. Por ejemplo, cuando Carolina le dice: “tenés 33 años, tenés que aprender a cuidar la ropa de tu

hijo"... "vos tenés obligación con tu hijo", concientemente no es más que un reproche a su falta de responsabilidad como mujer y como madre, pero, en el fondo, hay una incapacidad por parte de Carolina en ver el retraso mental de su hija y por consiguiente comprenderla. No existe un adecuado diálogo con ella a los fines de acompañarla y comprenderla mejor y por sobre todas las cosas, no puede aceptarla tal cual es, con su dificultad. Evidentemente, esto es lo que tanto duele: "Marcela ya es una persona adulta y, sin embargo, muchos de sus comportamientos y tono de voz corresponden al de una niña", "¿qué hacer con eso?"... "Ignorar, hacer de cuenta que no existe".

En relación a los *factores* que determinan el modo de comportamiento de Carolina, podemos destacar:

- *Bajas expectativas y disposiciones* maternas que posee en relación a Marcela: Se observa una escasa confianza en el desarrollo potencial de su hija, ya que si bien Marcela concurre a una institución educativa gracias a sus padres, sus comentarios como ser: "no hace nada", "no atiende a su hijo", expresan una queja no hacia su "vagancia" sino más bien a su incapacidad de hacer las cosas "bien". Esto queda ilustrado cuando Carolina afirma que prefiere hacer muchas cosas en su lugar (tanto en la entrevista como en el cuestionario) porque "seguramente va a hacerlo mal".
- No se detecta una verdadera *aceptación* de su hija: Entre el hijo ideal y el real, parece haber una distancia muy grande. Esto se puede ver en la falta de sensibilidad a las señales comunicativas de Marcela desde pequeña, la imposibilidad de acomodarse a su conducta generándole intolerancia, la absoluta falta de comunicación entre ambas, y por sobre todas las cosas, en el hecho de no poder aceptarla en su condición de madre pero con sus propias falencias y dificultades.

Por otra parte, la *personalidad* de Carolina corresponde más a una de tipo depresiva, siendo, según Mangelsdorf (1990), una de las razones por las cuales las madres con estas características muestran poco afecto y escasa sensibilidad hacia sus hijos. A su vez, el escaso apoyo familiar que comenta Carolina poseer en cuanto a la aceptación hacia su hija y la lucha cotidiana, pueden estar fomentando su bajo sentimiento de

competencia, su mal humor y estado de ánimo, factores que, por supuesto, influyen en las interacciones con Marcela.

### Modelos de actuación

Carolina muestra un modelo desviado de actuación materna. Por sus características personales y la forma de interactuar y de comprender a su hija, se asemeja mucho al modelo de *madres maltratantes*. Se puede observar un maltrato emocional, en donde existe una falta permanente de respuestas a las señales de Marcela y ausencia de respuestas emocionales y de conductas de proximidad e interacción. Su comportamiento tiene que ver con la hostilidad y la interferencia en las actividades que realiza su hija.

Este maltrato, tiene sus bases fundamentalmente en la dificultad de aceptar a Marcela y, por consiguiente, de proporcionarle los debidos cuidados y atenciones que requiere en razón del retraso mental que padece.

Esta no-aceptación de su hija se hace tan difícil de sobrellevar, que hasta por momentos da la sensación que la salida por la que Carolina ha optado es la de “ignorar” la presencia de Marcela, como una forma de no encontrarse constantemente con esa “falla” que no puede soportar.

### Entrevista, Observación y Cuestionario

Los datos recolectados durante la observación se han correspondido notablemente con los de la entrevista y el cuestionario.

Con respecto a lo observado, el comportamiento de ambas fue de absoluta indiferencia entre sí, no sólo por la falta de diálogo sino también por la imposibilidad de hacer algo “juntas”. Se notó que en las dos actividades ambas dividieron su trabajo, manifestando una distancia absoluta que muy bien lo ejemplifica la hoja del dibujo.

En cuanto a la interpretación de este último, se puede ver la dificultad de Carolina en aceptar a su hija tal cual como es y, más específicamente, en su condición de madre.

Esto se deduce porque Carolina dibujó a su nieto (hijo de Marcela) con su hija mayor, que es madre de una nena, mientras que Marcela se dibujó ella misma junto a su hijo.

Además, los datos recolectados por el cuestionario muestran que Carolina asume no compartir muchas cosas con su hija, que hay muchos comportamientos de ella que la irritan, que le cuesta mucho comprenderla, que hablan muy poco, y que si bien afirma enseñarle a su hija actividades a diario para que aprenda a desenvolverse sola, también concluye que cuando nota alguna dificultad en Marcela para hacer determinada actividad, decide hacerlo ella en su lugar.

Para concluir, se puede inferir que el tipo de apego desarrollado por Marcela es más bien inseguro. Todas las conductas manifestadas por su madre pueden haber fomentado la baja calidad del mismo influenciado, tal vez, por el nivel socioeconómico y cultural bajo en donde generalmente las interacciones madre-hijo son bastante pobres (Lewis, 1972).

## 2ª Entrevista

### Descripción

Amalia habló la mayor parte de la entrevista, sin necesidad de que se le hicieran demasiadas preguntas. Su tono de voz era elevado y hablaba a gran velocidad, acompañado con gestos y movimientos corporales hasta a veces exagerados.

Por momentos, resultaba difícil seguirle el hilo de la conversación y hasta a veces ella misma se perdía en su relato. El mismo fue muy detallista, incluyendo fechas y episodios particulares en su vida.

Su aspecto exterior, dejaba ver una persona arreglada, prolija y saludable.

### Características del vínculo

Entre Germán y Amalia se observan ciertas dificultades en cuanto al vínculo establecido entre ambos que se detallan a continuación.

Para comenzar, podemos decir que por el retraso mental de Germán y, por consiguiente, por la reducción de la intensidad en las señales comunicativas de éste, Amalia ha desarrollado una actitud directiva hacia su hijo y por ende, menos contingente. Esto crea una especie de círculo vicioso, en donde la forma de actuar de la madre provoca en el hijo una mayor disminución de sus señales comunicativas y de la exploración de su mundo.

Para un análisis más detallado, se describen las principales conductas observadas en Amalia, según la clasificación propuesta por Crittenden (1990):

- *Desentendimiento*: Analizando la entrevista, resulta notorio cómo toda la atención de Amalia se centra en la salud física de su hijo. De no haberse llegado a una observación del vínculo, se podría haber deducido que su conducta es más bien de disponibilidad, ya que sus comentarios tienen que ver principalmente con los cuidados y las atenciones que recibidas por Germán. Entre ellos, podemos citar: “yo me hacía cargo de todo lo de

Germán”, “lo que me pone más contenta es cuando él está feliz”, “estuve siempre muy cerquita de Germán”. Pero lo cierto es que, en el momento en que se observa la interacción de ambos, todo este amor y esta dedicación de la que habla Amalia queda oculta bajo la forma de enojo, incompreensión y un absoluto desentendimiento hacia su hijo. Esto último empieza a hacerse evidente a partir del momento en que Germán demuestra serias dificultades para armar el rompecabezas, en donde la frustración para su madre es tan fuerte que a pesar de que su hijo intentaba constantemente incluirla en la tarea, diciéndole: “mirá mamá”, “este va acá”, Amalia permanecía en silencio y sin quitar la mirada del techo, o sea, en un completo estado de indiferencia.

- *Rechazo:* No se detecta en Amalia la capacidad de aceptar a Germán tal cual es. Se observan conductas de rechazo, más específicamente durante la observación, expresiones de sentimientos de enojo y una completa oposición a los deseos de su hijo, en donde se muestra una tierna aceptación aparente pero, en el fondo, hay un completo rechazo en cuanto a la dificultad de Germán. El “ataque” que recibió Germán por parte de su madre más ilustrativo de esto, es cuando minutos después de haber empezado a armar el rompecabezas Amalia le grita: “¡Andá a limpiarte la nariz!”. Es evidente que el alto nivel de frustración sentido por Amalia al ver “en vivo y en directo” la dificultad de su hijo le provoca conductas violentas que dejan a al mismo en un completo estado de confusión.
- *Interferencia:* Se observa una directividad absoluta de Amalia respecto a su hijo. Durante la observación se registra cómo le impone a Germán las cosas que debe hacer y el modo de cómo debe hacerlas, sin preocuparse por el estado de ánimo de Germán que en ese momento era de mucha confusión e inquietud. Mientras Amalia le decía: “dale, dibujá”, “no hijo, nada que ver lo que estás haciendo”, “te digo que busques los del mismo color”, Germán se agarraba la cabeza con las dos manos y le decía: “no mamá, no me sale”, palabras que Amalia parecía intentar no escuchar, puesto que su exigencia aumentaba aún más.
- *Insensibilidad:* No se registraron capacidades en Amalia tendientes a comprender las cosas desde el punto de vista de su hijo y, por ende, no llegando a una comprensión de sus señales. Se ve una clara imposición de sus deseos a los de Germán, una intolerancia que se esconde en su relato

por una devoción y comprensión sincera y una absoluta incapacidad de responder a las señales comunicativas de su hijo por la elevada frustración que provoca ver sus dificultades.

Todas estas conductas, tienen que ver con una serie de *factores* detallados a continuación:

- Se detectan elevadas *expectativas* en relación a Germán, lo que genera altos niveles de frustración cuando su hijo se encuentra con la dificultad de no poder resolver determinada situación. Esto se ve claramente en el armado del rompecabezas, en donde enfrentarse con la incapacidad de Germán, hizo que su tono de voz se elevara, comenzara a darle directivas, y lo reprendiera por cosas que no tenían que ver con el contexto: “andá a limpiarte la nariz”.
- Se registra una clara dificultad en superar la diferencia que existe entre el hijo ideal y el real. Aquel hijo “líder” que ella esperaba durante su embarazo, nació con una deficiencia mental que provocó una importante tensión en Amalia y que aun persiste a modo de insensibilidad. No hay una verdadera *aceptación* hacia su hijo, sino más bien sentimientos de rabia y rechazo hacia él, lo que genera culpa intolerable. Para poder sobrellevar este sentimiento de culpa tan intenso, su discurso aparece como el reflejo de una madre que ama a su hijo más que a nada en el mundo, que fue el mejor de los embarazos que ha tenido, que tienen una hermosa relación entre ambos, aunque su comportamiento le resulta imposible de manejar y expresa todo lo contrario.

Además, en relación a la *historia del apego* de Amalia, se deduce que su propia madre no ha sido percibida como una base segura, en la cual pueda confiar, determinando un tipo de apego más bien inseguro y creando un modelo de trabajo en ella según la representación interna que ha tenido de su propia madre. Según sus comentarios, sus recuerdos tienen que ver con una madre “triste”, “que rara vez no se la escuchara llorar”, provocando esto, quizás, una intensa necesidad en ella de proporcionarle alegría a sus hijos, “no infundirles tristeza”, pero no pudiendo hallar la manera de hacerlo sin “dirigir” la vida de los otros y, más específicamente, la de Germán. Además, y como factor fundamental, se detecta una constante necesidad de mostrarse como una madre comprensiva, atenta y disponible, pero no cuenta con los

elementos suficientes como para llevarlo a la práctica, en donde queda sumergida en un completo estado de frustración.

### Modelos de actuación

Amalia se asemeja mucho al modelo de madres *sobreprotectoras*, quienes se muestran excesivamente sensibles en relación a sus hijos. Este exceso de sensibilidad no se corresponde con una sensibilidad “saludable”, en donde la aceptación del hijo y la comprensión de sus señales son aspectos fundamentales de la mencionada conducta.

Por el contrario, se detecta un grado elevado de expectativas de Carolina respecto a Germán, motivada por su necesidad de control, ya que los fracasos de su hijo parecen afectarla hasta tal punto que se siente descalificada como madre. Esto se ve claramente durante la observación de las actividades, en donde la intolerancia manifiesta de ella iba aumentando cada vez más y a medida que Germán seguía cometiendo errores.

De esto se deduce un comportamiento codependiente, en donde se hace notoria la necesidad de controlar y de hacer por Germán cosas que sin ninguna dificultad podría hacerlas él. Muy bien lo refleja el cuestionario (“cuando veo que mi hijo tiene alguna dificultad para hacer algo, decido hacerlo yo en su lugar”) y la entrevista, cuando afirma que “lo sobreprotejo totalmente fuera de mi control”, “yo sé que Germán podría hacer muchas cosas más, pero por mi culpa no las hace”. Por su puesto, este tipo de comportamiento dificulta el normal proceso de separación-individuación por el que tiene que atravesar su hijo y también es un modelo en donde el maltrato emocional está presente, aunque disfrazado de una absoluta comprensión aparente.

Esta forma de actuar, sobreprotegiendo a Germán y evitando su independencia, tiene sus raíces según Aldecoa y Aquilino Polaina-Lorente (1996), en la propia inseguridad de Amalia, inseguridad derivada del alto grado de culpa por no aceptar a su hijo tal cual es.

De este modo es que ella anhela que Germán sea lo más “normal” posible, pero cuando la realidad la enfrenta con la verdad, el grado de frustración y culpa aflora en la

superficie a modo de rechazo hacia él. Lo que mejor ejemplifica esto, son frases tales como: “Germán fue el embarazo más normal que tuve”, “Germán es casi normal”, pero cuando lo tiene en frente y puede ver a su hijo “real” la frustración es evidente.

#### Entrevista, observación y cuestionario

Los datos recolectados durante la entrevista, muestran una considerable oposición a los observados y los reflejados en el cuestionario.

Durante la entrevista, Amalia se muestra como una persona que acepta a su hijo tal cual es, cosa que resulta totalmente opuesta durante la observación y la aplicación del cuestionario.

Esta discrepancia existente entre “lo dicho” y su “comportamiento” tiene las bases, como anteriormente mencionamos, en la no-aceptación de su hijo, lo que indica la formación de un apego inseguro en el mismo.

### **3º Entrevista**

#### Descripción

Se detectaron en Rosa altos niveles de ansiedad desde el comienzo de la entrevista hasta llegar aproximadamente a la mitad de la misma, expresado por el sudor en sus manos y rostro, la voz temblorosa y lo confuso que resultó ser su relato al principio.

Su lenguaje era escaso, de pocas palabras, y difícil de comprender debido al bajo nivel cultural. Habló muy rápido durante la entrevista.

Exteriormente se veía como una persona saludable y de muy bajos recursos.

#### Características del vínculo

Con respecto al vínculo establecido entre Rosa y Sebastián, no se observan dificultades mayores en el mismo.

Por el contrario, el tipo de conductas descritas por Crittenden (1990) que se detectan, son las siguientes:

- Disponibilidad: Reflejando una adecuada atención a las señales comunicativas emitidas por su hijo. Esto se notó durante la entrevista por sus comentarios como ser: “me gusta atenderlo”, “tapanlo cuando está en la cama” y en la observación cuando conversaban juntos y trabajaban en interacción.
- Aceptación: Se observó una adecuada proporción de cuidados y atención hacia su hijo. Bien lo ejemplifica la observación, durante la que intentaba colaborar con Sebastián asumiendo sus dificultades con paciencia. Además, durante la entrevista, comentarios tales como: “le busco un colegio especial para que aprenda lo que él pueda”, “hace multiplicaciones, divisiones con la máquina, lo único que le falta es leer”, “si tenemos que lucharla la luchamos”, son expresiones que permiten ver la posibilidad de aceptar a su hijo y reconocer sus logros, pero sin dejar de ver sus dificultades y el esfuerzo que implica convivir con las mismas.

- Cooperación: No hubo conductas de control directo hacia su hijo, sino más bien un trabajo conjunto. Cuando estaban dibujando y Sebastián le decía: “mamá, no me sale”, Rosa le contestaba: “intentá hacerlo vos solo”, pero si seguía mostrando dificultades ella lo ayudaba tomándole la mano. Además, no se generaron interferencias y hubo respeto por la autonomía. Las preguntas de Rosa eran del tipo: “¿qué vas a dibujar?”, “¿qué es eso que dibujaste?”, e intentaba generar un clima de humor en el que su hijo pueda desarrollar la actividad sin sentirse presionado ni exigido para hacerla de determinada manera.
- Sensibilidad: Rosa se mostró con la capacidad de comprender a su hijo, interpretar correctamente sus señales, buscando constantemente proximidad con él. Se detectó una relación armónica con recíprocos intercambios. Lo que mejor ejemplifica esto, es la observación durante el armado del rompecabezas y la realización del dibujo. Aquí se detectaron conductas en Rosa tendientes a intentar establecer contacto constantemente con su hijo. Rosa entusiasmaba a Sebastián con el trabajo diciéndole, por ejemplo: “me parece que me vas ganando”, y a su vez conversaba con él sobre lo que habían hecho cada uno por la mañana. Ayudaba oportunamente a su hijo cuando observaba que tenía serias dificultades y mantenía distancia cuando detectaba que Sebastián podía hacerlo solo, a su manera.

Con respecto a los *factores* que determinan el tipo de comportamiento de Rosa, podemos decir que:

- Las *expectativas* observadas en Rosa hacia Sebastián, conservan una adecuada intensidad en cuanto a las capacidades del mismo. No se detectan altos niveles de exigencia, sino más bien existe la posibilidad de disfrutar trabajando juntos y respetando y asumiendo la dificultad mental de su hijo.
- Las *actitudes y percepciones* de Rosa, denotan una verdadera aceptación de su hijo. Los comentarios durante la entrevista tales como: “el sábado, que fue el día del niño, se hizo una fiesta en el barrio y lo mandé a él y jugó con chicos más chicos que él”, o durante la observación cuando festejaba sus logros y colaboraba con paciencia frente a sus dificultades, permiten detectar que Rosa tiene la capacidad

de asumir el retraso mental de Sebastián y de aceptarlo, sin llegar a la instancia de negar su deficiencia mental. Sabe conscientemente que “juega con chicos más chicos” o que no puede armar solo un rompecabezas, pero esto no genera actitudes tendientes a sospechar una no-aceptación de su hijo.

No se presentan modelos desviados de actuación materna.

#### Entrevista, observación y cuestionario

Durante la administración de la entrevista, se detectan comentarios que reflejan un sincero interés hacia lo que le ocurre a su hijo. Posiblemente el bajo nivel cultural, sea una de las razones que entorpece su expresión con facilidad, pero aun así sus palabras son el reflejo de una dedicación sana y sincera hacia las necesidades de su hijo. Entre ellas encontramos: “yo lo miro, siempre lo controlamos, o yo o mi hijo más grande”, “ahora gracias a Dios lo veo bien, camina, no habla mucho, pero por ahí se le entiende”, “me gusta contenerlo... lo tapo en la cama”.

La observación, como así el cuestionario, no fueron utilizados como medios para ocultar dificultades. En ambas situaciones, se vislumbra la capacidad de aceptar y de afrontar de la mejor manera posible la dificultad de Sebastián.

Los tres instrumentos reflejan la presencia de dificultades en la crianza y educación de su hijo, pero compensados por su actitud de aceptación y su capacidad de comprenderlo.

Todo esto nos hace suponer que el apego de Sebastián se corresponde a uno de tipo seguro.

#### 4º Entrevista

##### Descripción

María está en silla de ruedas, ya que por una enfermedad le tuvieron que amputar ambas piernas.

Durante la entrevista, el tono de voz utilizado fue a un volumen alto y muy veloz para hablar. Las respuestas a las preguntas fueron acotadas y precisas.

Teniendo en cuenta la edad y su parálisis, se la veía como una persona lúcida y saludable.

##### Características del vínculo

El vínculo establecido entre Rosa y su hija se encuentra dificultado por una serie de razones que detallaremos a continuación.

Las principales conductas observadas en María hacia su hija, son las siguientes (Crittenden, 1990):

- Desentendimiento: Daba la sensación de que por momentos no registraba la presencia de su hija. Si bien a veces se dirigía hacia ella durante la observación, cuando lo hacía era para hacerle alguna crítica y no para entablar diálogo. La actividad, tampoco fue tomada como algo para hacer “juntas”, sino más bien actuaban “por turnos” para armar el rompecabezas y para dibujar.
- Rechazo: Se detecta un manifiesto rechazo hacia su hija, principalmente por sus comentarios tales como: “es lela”, “no le da la cabeza”. Varias fueron las instancias en las que se pudieron observar actitudes de enojo y falta de comprensión hacia su hija. Entre ellas, podemos mencionar el momento en que Patricia quiebra el lápiz con el que estaba dibujando, frente a lo que María a los gritos le dice: “pero que sos... siempre igual vos”. Además, se detecta desde un principio sentimientos de rechazo hacia su hija. María expresa textualmente: “yo quería un varón, pero si es nena lo mismo es hija”. Esta situación,

evidentemente tiene sus raíces en el embarazo perdido antes de Patricia, duelo con el que se ha tenido que enfrentar y que se ha visto reactivado con una carga importante de expectativas en su posterior embarazo, precisamente el de su hija.

- Interferencias: No se registra la posibilidad en María de otorgarle a Patricia su adecuada autonomía. Los sentimientos hacia ella tienen que ver con: “pienso que no me vaya a faltar, que no me falle ella porque qué hago yo solita”. Esto permite ver claramente que su consigna es que “la cuide”, “que no la deje sola”, no estando presente la consideración de los deseos de Patricia.
- Insensibilidad: No se detectan conductas tendientes a evidenciar una comprensión hacia su hija. Hay más actitudes de enojo y reproche que de verdadero entendimiento mutuo. La descripción que hace de Patricia, como una persona “lela”, “que no le da la cabeza”, muestra una absoluta incapacidad en Ana para reconocer las virtudes y los logros de su hija. Su percepción se basa principalmente en las dificultades que Patricia tiene y, por consiguiente, no existe la posibilidad que desde el lugar de madre de una persona con retraso mental, pueda llegar a comprender a su hija en cuanto a sus deseos, sus logros, sus expectativas, sus sentimientos y sus estados de ánimos. Ana dice: “ella es muy nerviosa”, “a mi me habían dicho: va a ver que cuando esta chica sea más grande se va a poner mala”, “es contestadota, usted le dice una palabra y ella le contesta diez”, “hay que aguantarla”, en donde se evidencia un absoluto rechazo y por ende, una no-aceptación de su hija tal cual es.

Con respecto a los *factores* que determinan el comportamiento de María, podemos citar:

- Que posee muy *bajas expectativas* con respecto a las capacidades de su hija. El hecho de considerarla “lela” y decirlo libremente, ejemplifica claramente la imagen que tiene de ella y la escasa convicción de que su hija puede llegar a superarse con el tiempo; “ella no comprendía, yo digo: cada vez vas a estar peor”. El tema de que sus expectativas sean tan bajas, también genera ese sentimiento en ella de que ya no hay

nada por hacer. Textualmente Ana dice: “hay que aguantarla, qué se le va a hacer”.

- No se observa una verdadera *aceptación de su hija*. Esto se manifiesta en reiteradas expresiones de Ana durante la entrevista y en ciertas actitudes registradas en la observación. Hay, desde el nacimiento de Patricia, una “desilusión” por cuanto esperaba tener un varón, sumado al hecho de que posteriormente se descubre el retraso mental de su hija. Durante la entrevista, ella dice al respecto: “yo quería un varoncito, pero si es nena igualmente es hija”, describiendo a Patricia posteriormente como una persona “muy nerviosa”, “ muy contestadota”, “lela”. Esta no-aceptación de su hija, aparecía en el trabajo conjunto bajo la modalidad de enojo, rechazo y en ocasiones de indiferencia hacia Patricia.

#### Modelos de actuación materna

María se asemeja mucho al modelo de madres maltratantes. Su maltrato es esencialmente emocional, en donde los comentarios hacia su hija tienen que ver con el desprecio, y el bajo nivel de aceptación hacia la misma.

No sólo la descripción que hace de Patricia resulta agresiva ante quien la escuche, sino que sorprende la naturalidad con que expresa sus comentarios: “hay que aguantarla, qué se le va a hacer”, “ella es lela”, “no le da la cabeza”.

Por todo esto, es que se puede decir que no hay una verdadera aceptación de su hija, lo que provoca conductas tendientes a evidenciar en Patricia un tipo de apego más bien inseguro y, por consiguiente, no colaborando con el armónico proceso que implica la formación de su personalidad.

#### Entrevista, observación, cuestionario

Los tres instrumentos reflejan una importante coincidencia.

En los tres casos, se manifiestan actitudes de rechazo y conductas tendientes a evitar proximidad y generar intercambios comunicativos entre ambas.

Si bien el cuestionario refleja que Ana considera comprender a su hija, compartir muchas cosas y no enojarse muy a menudo con ella, otros datos del mismo como ser que hay muchas cosas de Patricia que la irritan, la descripción que hizo de ella durante la entrevista y el grado de agresión mostrado durante la observación, se contradicen con esos tres ítems.

De todas maneras, estos tres instrumentos han servido para mostrar claramente la no-aceptación que manifiesta Ana hacia su hija, y las conductas que por consiguiente tiende a expresar.

## **5º Entrevista**

### Descripción

Sofía se muestra como una persona muy enérgica, habla a gran velocidad y su tono de voz es elevado.

Por momentos, mientras hablaba, acompañaba su relato con movimientos y gestos un poco exagerados.

Exteriormente, se ve una persona arreglada, pulcra y saludable.

### Características del vínculo

Se puede observar que el vínculo establecido entre Sofía y su hija se encuentra dificultado por una serie de razones.

En primer lugar, y por el descenso de la intensidad de las señales comunicativas de Victoria, se detecta una actuación más directiva y, por ende, menos contingente por parte de Sofía en relación a su hija. De aquí se derivan la falta de intercambios recíprocos observados y, más específicamente, las escasas señales comunicativas y de proximidad de Victoria en contraposición a la directividad detectada en Sofía, creando todo esto una especie de círculo vicioso en donde la actuación de cada una refuerza la de la otra.

Para una mayor comprensión, se describen las conductas observadas, teniendo en cuenta la clasificación propuesta por Crittenden (1990):

- Disponibilidad: Se detectaron en Sofía conductas tendientes a mostrar atención a las señales emitidas por Victoria. De todas maneras, esto no implica que las respuestas a dichas señales hayan sido contingentes, sino más bien directivas. Esto se pudo ver claramente en la observación, cuando Sofía notaba que su hija comenzaba a dispersarse, ya que sus intentos iban directamente a recobrar el interés de Victoria por la tarea que estaban realizando, hasta tal punto que asumiéndolo como un desafío, llegaron a armar entre las dos el

rompecabezas completo. Bien lo ejemplifica cuando dice: ¡Viste tochy, al final pudimos! Por otra parte, varios de sus comentarios durante la entrevista, dejan ver su disponibilidad como madre pero su falta de contingencia en el comportamiento debido a las actuaciones directivas que tiene respecto a su hija. Sofía dice: “tengo ganas de empezar a ir a natación con ella”, “quiero llevarla a algún lugar en el que ella pueda desarrollar un montón de cosas que a ella le gustaría”, en donde no resulta muy claro distinguir si eso es un deseo de Victoria o corresponde más bien a uno de ella, pero que impone a su hija.

- Rechazo: Si bien se detectan atenciones y disponibilidad materna hacia Victoria, no se puede hablar de una verdadera aceptación de su hija tal cual es. Hay una constante necesidad en Sofía de corroborar que Victoria “no tiene techo”, de que “más bien que especial, es una niña aplicada”, “de que tiene muchísimas capacidades aún no desarrolladas”, sometiendo a su hija a estas pruebas para satisfacer más que nada un deseo personal, o sea, algo que le permita decir: “ella es el ejemplo de todos”, “en realidad miro y comparo y digo: no nos salió tan mal”. Esto se registra también en la observación, al haberle impuesto a su hija terminar el rompecabezas y durante la realización del dibujo, cuando le dice: “escribí tu nombre así la señorita sabe que sabés escribir”. De esto se deduce, que no sólo sus comportamientos responden a la constante necesidad de encontrarse con una hija “con infinitas capacidades”, sino también de tener que demostrárselo a los demás. Por otra parte, se encuentran sentimientos de rechazo por parte de Sofía hacia su hija desde el nacimiento de la misma. Al haberse encontrado con el dolor de la pérdida de un hijo, el proceso de duelo fue de alguna manera “coartado” por las expectativas puestas en su nuevo embarazo, lo que provocó, al recibir la noticia del retraso mental de Victoria, un gran estado de shock. Bien lo expresa ella cuando dice: “mi hijo me dijo: mamá si no la querés vos, entonces quién la va a querer... entonces ahí pedí que me la trajeran porque le quería dar de mamar”.
- Interferencia: No se detecta un adecuado respeto por la autonomía de su hija. Se registran más que nada conductas tendientes a imponerle y exigirle a Victoria resultados que satisfagan los deseos de Sofía como madre. Hay una constante necesidad de ejercer por parte de Sofía un

control directo hacia su hija, e intentar mediante esto que sea “casi normal”.

- Insensibilidad: No se registran conductas tendientes a expresar comprensión por parte de Sofía hacia su hija. La base de esto, tiene que ver con la dificultad de ella en aceptar el retraso mental de Victoria y por ende respetarla y asumir comportamientos tendientes a generar un espacio de libertad en el que su hija pueda expresar libremente sus deseos. Esto se puede detectar no sólo en sus comentarios expresados en la entrevista y mencionados anteriormente, sino también por la falta total de intercambios recíprocos registrados durante la observación. En este caso era Sofía quién decía: “dale, escríbele tu nombre”, “acomodemos las piecitas del rompecabezas por color”, y Victoria obedecía sin emitir respuesta.

Con respecto a los *factores* que determinan el tipo de comportamiento de Sofía, podríamos decir que:

- Presenta elevadas *expectativas* hacia Victoria, lo que genera una constante necesidad en ella de hallarse con que su hija “es un ejemplo para todos”. Para esto, es que le impone y le exige resultados que satisfagan sus propios deseos sin poder preguntarse cuáles son los de Victoria.
- No se detecta una verdadera *aceptación* hacia su hija, en su condición de deficiente mental. Da la sensación de que vive para corroborar ante ella y ante los demás que Victoria es “casi perfecta”. Esta no-aceptación hace que Sofía se encuentra en una posición desfavorable para ser sensible a las señales comunicativas de su hija y por ende, a responder de un modo contingente a las mismas. Esta carencia en la sensibilidad no le permite percibir a su hija tal cual es, sino más bien “como ella quiere que sea”, no pudiendo acomodarse a su conducta.

### Modelos de actuación

Sofía se asemeja al modelo de madres sobreprotectoras.

Este patrón de comportamiento tiene las bases fundamentalmente en la dificultad de aceptar a su hija tal cual es y, por consiguiente, comprenderla, mostrando elevadas expectativas y falta de respuestas contingentes.

Uno de los hechos fundamentales que se relaciona con esto, tiene que ver con la pérdida de su hijo José y su consiguiente deseo de “recuperarlo” con otro “que se le parezca”. Bien lo manifiesta cuando dice: “yo quería ese hijo”, “esperaba tener otro que aunque sea tuviera el dedo gordo del pie del que se me había ido”. Toda esta situación que provocó el difícil duelo por la pérdida de su hijo, hizo que el embarazo de Victoria se encontrara colmado de expectativas, las cuales fueron bruscamente rotas no sólo por hallarse con la verdad de que su hijo José es irrecuperable sino además por tener otra hija con síndrome de Down.

Aquí nos encontramos con la situación de que el “dar y querer demasiado” a Victoria implica para Sofía “esperar” demasiado de ella. Todos estas expectativas ideales puestas en su hija, tienen que ver fundamentalmente con su necesidad de control, ya que pareciera que los éxitos o fracasos de Victoria confirman o descalifican su valía como madre.

De aquí, deviene un comportamiento co-dependiente de Sofía hacia su hija, intentando controlarla y obstruyendo su natural necesidad de separación e individuación.

Por otra parte, esta sobreprotección a la que somete a Victoria, tiene que ver con la propia inseguridad de Sofía. Inseguridad que tiene sus raíces en el sentimiento de culpabilidad por tener una hija deficiente mental y que aún no ha sido aceptada del todo.

#### Entrevista, observación, cuestionario

En los tres instrumentos, se detecta una constante necesidad de mostrarse y de demostrar esa textual frase tantas veces mencionada por Sofía durante la entrevista: “Victoria no tiene techo”.

Se detecta una gran dificultad respecto a la aceptación de su hija, lo que evidencia en la misma la formación de un apego más bien inseguro.

#### 4.6 Resultados

En relación a los datos recolectados durante la entrevista y la observación, podemos ver que el 40% de las madres muestran un modelo *sopreprotector* de actuación respecto de sus hijos, el 40 % muestra uno de tipo *maltratante* y el 20% restante no presenta modelo desviado alguno.

Por otra parte, observamos que el patrón dominante de conductas corresponde al de *Desentendimiento-Rechazo-Interferencias-Insensibilidad*, con un total del 60%. El cuarenta por ciento restante, se compone de *Disponibilidad-Rechazo-Interferencias-Insensibilidad* y *Disponibilidad-Aceptación-Cooperación-Sensibilidad*, con un 20% cada uno.

Además, se detecta que las conductas de *desentendimiento* superan a las de *disponibilidad* en un 20%, las de *rechazo* superan en un 60% a las de *aceptación*, las de *interferencia* también superan en un 60% a las de *cooperación* y finalmente se registran conductas *insensibles* equivalentes a un total del 80% de las madres contra un 20% de ellas que conservan la *sensibilidad* materna.

Respecto a esto último, observamos que los factores de las anteriores conductas tienen que ver en un 40% con *bajas expectativas* respecto del hijo con retraso mental y con la *no aceptación* del mismo, el otro 40% se corresponde con *elevadas expectativas* hacia el hijo con retraso mental y *no aceptación* del mismo, y el 20% restante muestra *sanas expectativas* y *aceptación* del hijo real correspondiéndose con conductas de tipo no desviadas. Más detalladamente, se registra que el grado de expectativas bajas o elevadas ascienden a un 60% más de las de tipo saludables y existe una predominancia del 80% en la no aceptación del hijo real contra un 20% que indica lo contrario.

En relación a los datos recolectados por el cuestionario, observamos que el 60% de las madres ha decidido hacer varias consultas más a diferentes especialistas luego de haber recibido el diagnóstico de retraso mental de su hijo y el 40% restante asume no haber hecho nuevas visitas médicas para tal fin. Hay un marcado índice que indica la necesidad de establecer contactos con padres que tienen hijos con la misma dificultad

y una necesidad de información (por medio de revistas, libros, etc.) acerca de qué consiste el problema del mismo.

Se registra también, una tendencia importante en las madres a hacer cosas en lugar de sus hijos cuando éstos se encuentran con determinada dificultad.

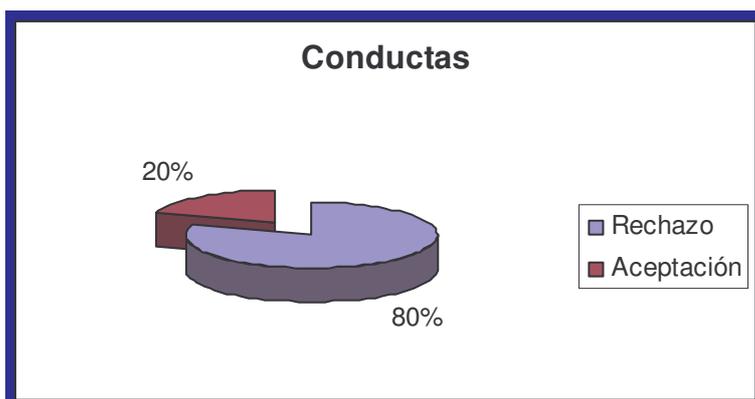
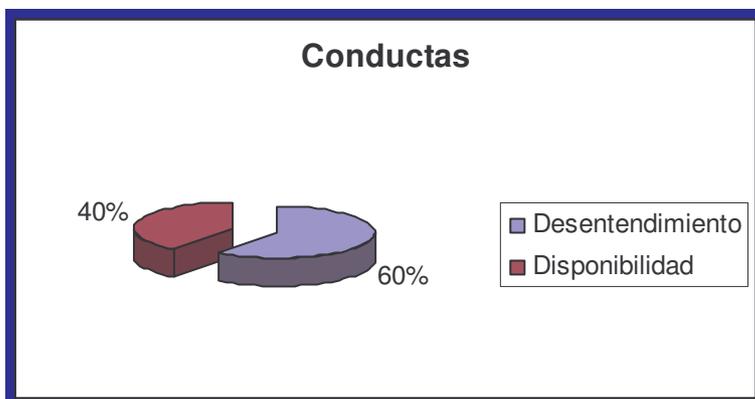
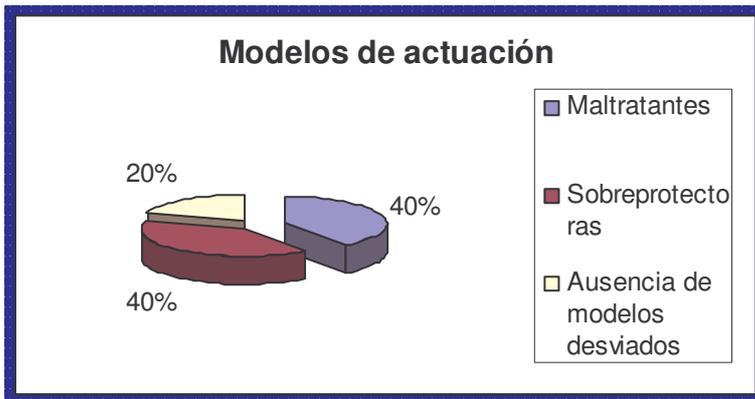
Por otra parte, hay un acuerdo absoluto entre las madres al decir que se encuentran permanentemente atenta a las necesidades de su hijo y que están más atenta a ellos que al resto de la familia, enseñándole a diario cosas para que aprenda a desenvolverse solo.

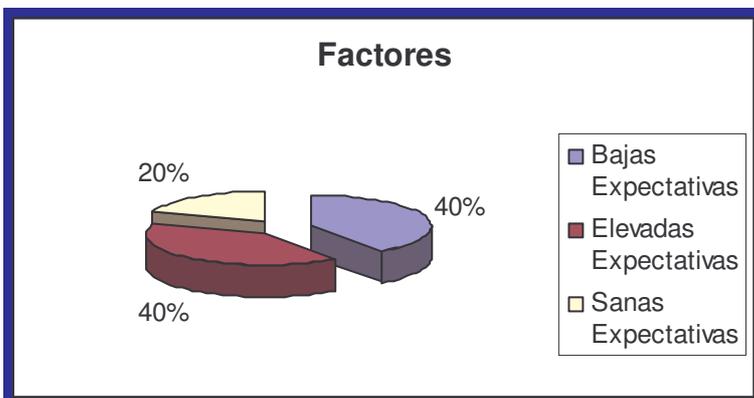
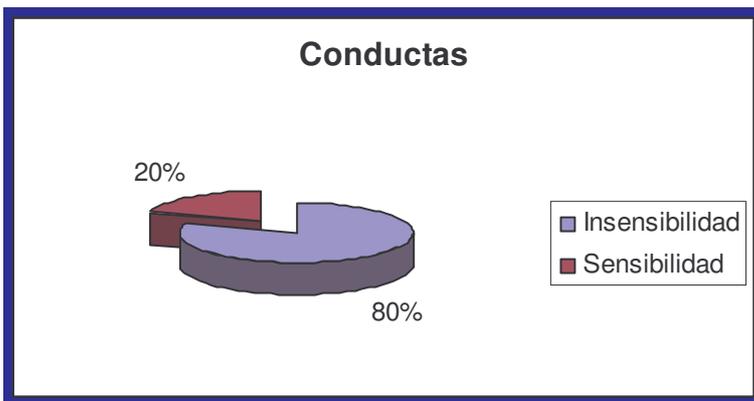
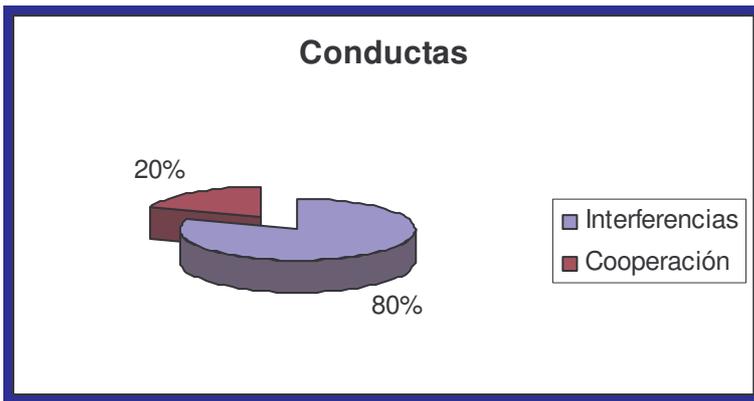
En relación a las actividades compartidas y al diálogo mantenido entre madre e hijo, hay un acuerdo del 60% entre las madres al decir que son conductas practicadas a diario.

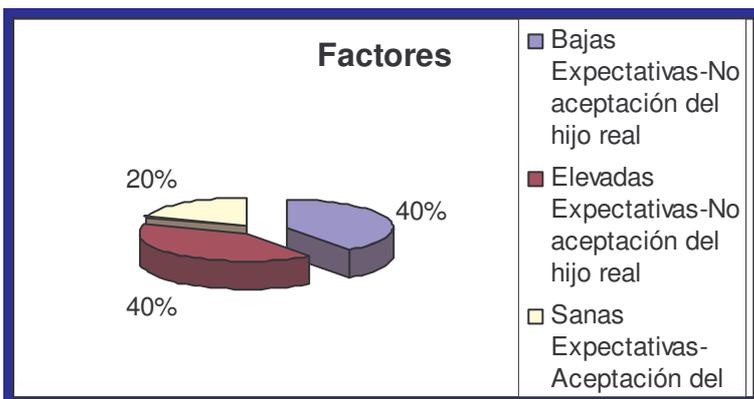
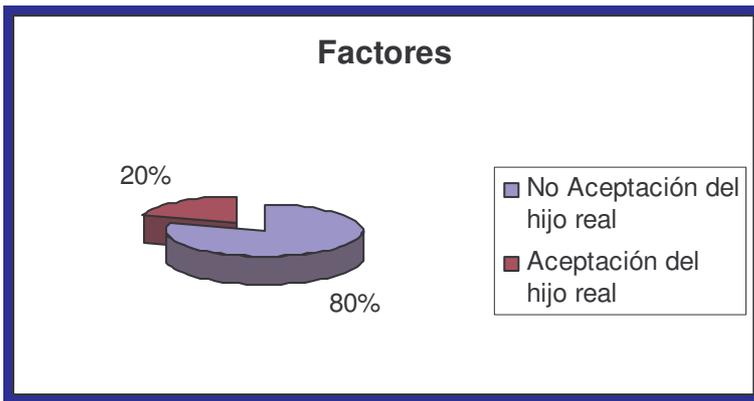
Respecto de las reacciones emocionales que genera el hijo en la madre por determinada situación, el 40% de ellas indica que muy a menudo y por muchas conductas del mismo terminan irritadas y enojadas. Además, el 60% de ellas asumen comprender a sus hijos, mientras que el 40% restante indican que se encuentran con ciertas dificultades para poder hacerlo.

Finalmente, no se detectan conductas tendientes a generar problemas en la relación de pareja padre-madre, por tener un hijo con retraso mental.

## Conductas maternas

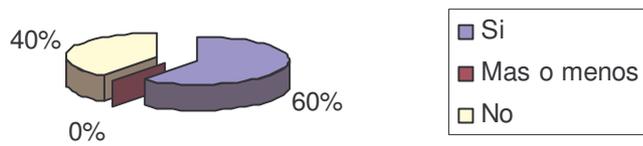




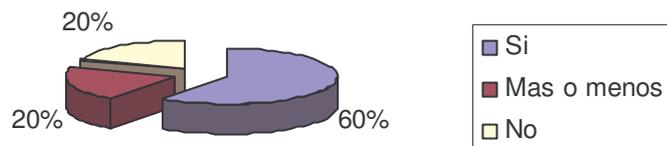


### Resultados del cuestionario

Cuando me informaron por primera vez el diagnóstico de mi hijo/a, decidí hacer muchas consultas más a distintos especialistas



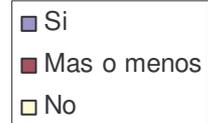
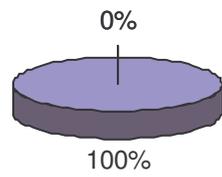
Quando veo que mi hijo/a tiene alguna dificultad para hacer algo, decido hacerlo yo en su lugar



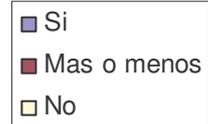
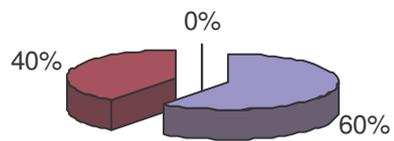
Estoy más atenta a las necesidades de mi hijo/a que a las del resto de la familia



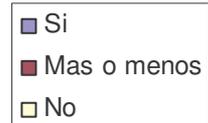
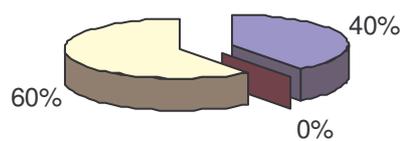
Me encuentro permanentemente atenta a las necesidades de mi hijo/a



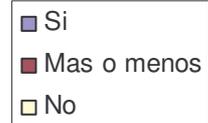
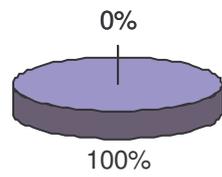
Estoy gran parte del día compartiendo cosas con mi hijo/a



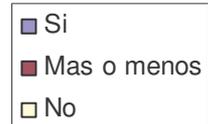
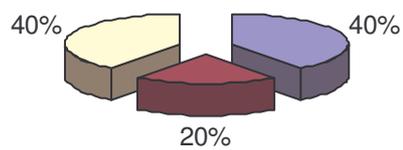
Hablo muy poco con mi hijo/a



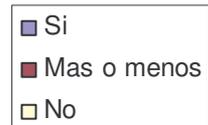
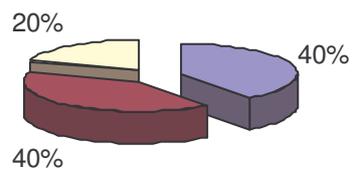
Le enseño a diario cosas a mi hijo/a para conseguir que aprenda a desenvolverse solo



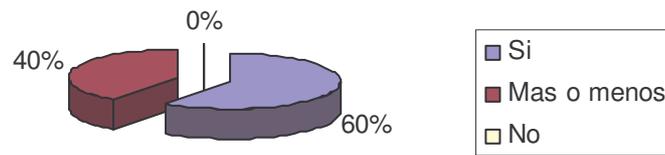
Me enojo muy a menudo con mi hijo/a



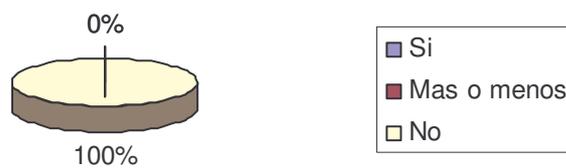
Hay muchas cosas de mi hijo/a que me irritan



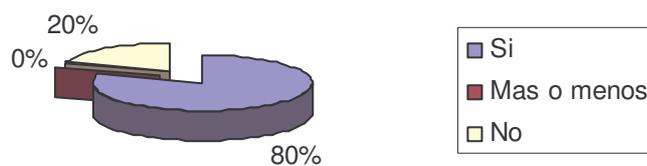
Generalmente dejo de hacer cosas que me gustan y/o necesito, para atender a mi hijo/a



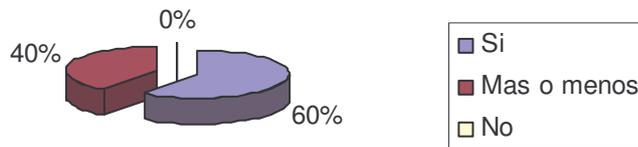
La relación con el padre de mi hijo/a ha empeorado notablemente desde el nacimiento del mismo



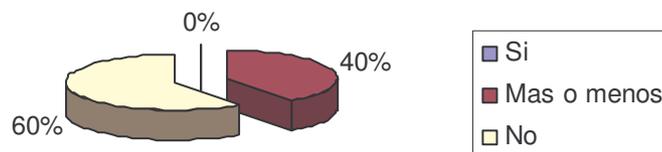
He intentado establecer contacto con padres que tienen hijos con capacidades diferentes



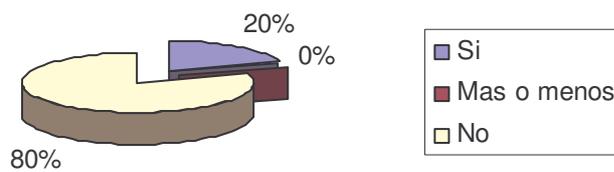
Me informé (por medio de revistas, libros, especialistas, etc.) en qué consiste el problema de mi hijo/a

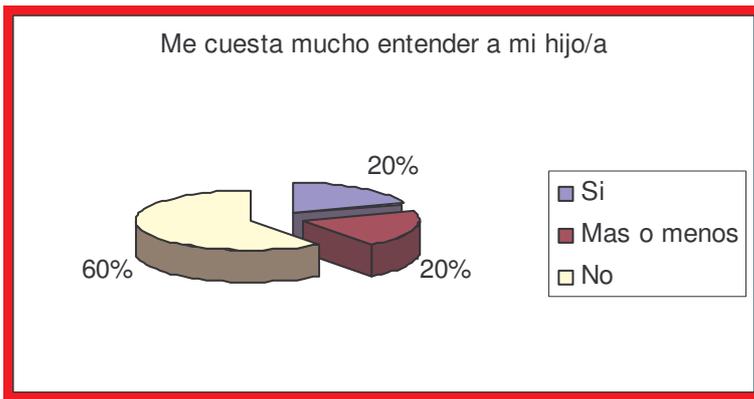


Nunca he podido llegar a un acuerdo con el padre de mi hijo/a en relación a su crianza y educación



Hay muy pocas cosas que comparto con mi hijo/a





#### *4.7 Conclusiones*

De lo analizado, observamos que hay una predominancia respecto de las conductas y los modelos de comportamiento desviados en las madres de personas con retraso mental.

Se detectan en las madres modelos maltratantes y sobreprotectores en un mismo índice y las conductas tienden a ser de desentendimiento, interferencia, rechazo e insensibilidad, lo que provoca el desarrollo de apegos inseguros en los hijos.

Como base fundamental que genera estos tipos de actuaciones, encontramos la dificultad que tienen estas madres de aceptar a sus hijos como realmente son. A esto se suman las elevadas o escasas expectativas hacia el mismo, según la distorsión que tengan sobre la imagen de su hijo.

Por otra parte, se observa que existen dificultades en la aceptación del hijo con retraso mental, agravado por la etapa adolescente o adulta por la que atraviesan los mismos. Es por esto que las conductas infantiles que presentan los hijos resultan más difíciles de comprender y de tolerar, existiendo en varios casos una atribución de intencionalidad más que de aceptación del propio retraso que padecen.

Otro factor detectado en las madres, tiene que ver con el sentimiento de culpa que poseen al considerar que se han dedicado “mucho más” a este hijo que al resto de la familia. Esto quizás haya cultivado la esperanza de obtener resultados inalcanzables y, luego de haber pasado varios años, descubren que finalmente sus hijos siguen con retraso mental por más que hayan hecho todo lo posible para remediarlo. Para negar esta realidad, cada madre se defiende mediante conductas de rechazo manifiesto, de amor sublime, de aceptación aparente o de indiferencia patológica.

Si tenemos en cuenta que la calidad del apego se desarrolla durante los primeros años de vida del niño, se deberían implementar medidas lo más temprano posibles a los fines de contribuir con el desarrollo de un vínculo estable y seguro. De todas maneras, esta investigación responde a una institución educativa en la que concurren deficientes mentales adolescentes y adultos, por lo que se propone la implementación de un plan

a los fines de contribuir con el mejoramiento de la calidad de vida de estas madres y, por consiguiente, de sus hijos.

Cabe aclarar que esta investigación se centra en el análisis de las conductas de las madres de personas con retraso mental que concurren a la Institución A.C.E.A.L., sin ánimos de hacer una generalización al resto de la población que presente características similares.

Se detallan a continuación los componentes del plan propuesto:

- 1) Escuela para madres
- 2) Grupos de reflexión para madres

### **Escuela para madres**

Ofrecer por medio de la Lic. en Psicología que trabaja en esta Institución, un servicio que consista en brindar información acerca de la deficiencia mental, incluyendo en el mismo temas tales como: sexualidad, actividades de ocio, integración social, posibilidad de desarrollo de las capacidades intelectuales, crianza, educación, etc.

Para poder llevar a cabo esto, se debe realizar una reunión mensual en la que el profesional expone un tema sobre el retraso mental y luego responde a las preguntas que puedan surgir entre los oyentes.

Las mismas se desarrollan cada quince días con una duración aproximada de una hora y en las instalaciones de la Institución.

Cada reunión ha de estar compuesta por diferentes temáticas y pueden ser propuestas por las mismas madres.

De esta forma, se favorece el desarrollo de una mejoría en el vínculo madre-hijo, ya que por medio de la información se tiende a alcanzar los siguientes resultados:

- Demostrar mayor comprensión de estas madres hacia sus hijos.
- Ampliar las posibilidades de diálogo entre ambos.

- Equilibrar las expectativas intelectuales que puedan tener las madres respecto a sus hijos.
- Implementar en las madres conductas tendientes a demostrar un mayor respeto por los deseos de sus hijos.
- Fomentar un mayor intercambio de actividades entre madre e hijo.
- Esclarecer dudas de las madres respecto a la crianza y educación que pueden brindarle a sus hijos.
- Promover gradualmente en las madres una mayor aceptación de la dificultad mental de sus hijos.

### **Grupos de reflexión para madres**

Coordinado por la Lic. en Psicología de la Institución, se genera un espacio de reflexión para estas madres que comparten la misma problemática y cuyas conductas tienden a ser muy similares.

El mismo se desarrolla cada quince días con una duración aproximada de una hora y en las instalaciones de la Institución.

Mediante esta puesta en común de las inquietudes, miedos, angustias, ansiedades, deseos, etc. de las madres, se llega a crear una atmósfera en la que los resultados tienden a:

- Generar en las madres una mayor sensación de “ser comprendida” por personas que tienen un problema similar.
- Promover una mayor expresión de los sentimientos en relación a sus hijos con retraso mental.
- Disminuir las ansiedades de las madres.
- Incrementar el desarrollo de la capacidad de escuchar en las madres.
- Ofrecerles un espacio de contención y apoyo mutuo.
- Reflexionar acerca de las propias conductas como madre.
- Promover gradualmente en las madres una mayor aceptación de la dificultad mental de sus hijos.

## **5. RECURSOS**

5.1. Materiales: Tinta de impresión, hojas, grabador, pilas, cassettes, transporte, libros, fotocopias, carpetas, lapiceras.

5.2. Humanos: Madres de personas con retraso mental, directora de la fundación, profesionales para la supervisión del trabajo.

5.3. Temporales: Se estima alrededor de seis meses para finalizar esta investigación.



## 6. BIBLIOGRAFÍA

Affieck, G., Alien, D., McGrade, B.J. y McQueeney, M. (1982). Maternal causa attributions at hospital discharge of high-risk infants. *American Journal of Mental Deficiency*. 86, 575-580.

Affieck, G., Tennen, H. Y Greshman, K. (1985). Cognitive adaptations to high-risk infants: The search for mastery, meaning, and protection from future harm. *American Journal of Mental Deficiency*. 89(6), 653-656.

Baker, B.L. (1984) Intervention with families with young severely handicapped children. In J. Blancher (Ed.), *Severely handicap-ped young children and their families* (pp. 319-375). Orlando: Academic Press.

Bernheimer, L.P., Young, M.S. y Winton, P.J. (1983) Stress over time: Parents with young handicapped children. *Developmental and Behaviora l Ped jatrios*, 4, 177-181.

Bristol, M.M. y Schopler, E. (1983). Stress and coping in families with autistic adolescents. In E. Schopler y G.B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-278). New York: Plenum Press.

Bresiau, N., Staruch, K.S. y Mortimer, E.A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of the Disabled Child*. 136, 682-686.

Cohén, S. y Syme, S.L. (1985). Social support. New York: Academic Press.

Colé, D.A. (1986) Out-of-home placement and family adaptation: A theoretical framework. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 226-236.

Crnic, K.A., Friedrich, W.N. y Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*. 88. 125-138.

Crnic, K.A. , Greenberg, M.T., Ragozin, A.S., Robinson, M. y Bash-man, R.B. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child Development*. 54, 209-217.

Cummings, S. (1976). The impact of the child's deficiency the father: A study of fathers of mentally retarded and chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, 246-255.

Deán, A. y Lin, N, (1977) The stress buffering role of social support. *The Journal of Nervous & Mental Disease*. 403-417.

Dunst, C.J.; Cooper, C.S. y Bolick, F.A. (1987). Support families of handicapped children. In J. Garbarino, P. Brookhauser, y K. Authier (Eds.), *Special children, special risks: The maltreatment of children with disabilities* (pp. 46). New York: Aldine.

Dunst, C.J., Trivette, C.M., y Cross, A.H. (1988) Social support networks of families with handicapped children. In S. Keefe (Ed.), *Appalachian mental health* (pp. 101-103). Lexington, KY: University Press.

Dyson, L, Edgard, E., y Crnic, K. (1989) Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 292-302.

Friederich, W.N., y Friederich, W.L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*. 85, 551-553.

Friederich, W.N., Wiltner, L.T., y Cohén, D.S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*. 90, 130-139.

Garbarino, J. (1987). The abuse and neglect of special children: An introduction to the issues. In J. Garbarino, P.E. Brookhauser, y K. Authier (Eds.), *Special children, special risks: The maltreatment of children with disabilities* (pp.3-14). New York: Aldine.

Gath, A. (1972). The mental health of siblings of congenitally abnormal children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 13, 211-218.

Hill (1949) Families under stress. New York: Harper and Row.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. In W.D. Gentry (Ed.), *The handbook of behavioral medicine* (pp. 282-325). New York: Guilford.

Leigh, H. (1982). Evaluation and management of stress in general medicine: The psychosomatic approach. In L. Goldberger y S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (pp. 733-744). New York: Free Press.

Lin, N., Simeone, R.S., Ensel, W.M, y Kuo, W. (1979). Social support, stressful life events, and illness: A model and empirical test. *Journal of health and Social Behavior*, 20, 108-119.

McCubbin, H.I., Joy, C.B., Cauble, A.E., Comeau, J.K., Patterson, J.M. y Needle, R.H. (1980). Family stress and coping: A decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 42, 855-871.

McCubbin, H.I., Nevin, R.S., Cauble, A.E., Larsen, A., Comeau, J.K., y Patterson, J.M. (1983). Family coping with chronic illness: the case of cerebral palsy. In H. I. McCubbin, A.E. Cauble, y J.M. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support* (pp. 169-188). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

McCubbin, H.I., Sussman, M.B. y Patterson, J.M. (1983). Introduction. In H.I. McCubbin, M.B. Sussman, y J.M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and development in family stress theory and research* (pp. 1-6). New York: Haworth.

McCubbin, H.I., y Patterson, J.M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In. H.I. McCubbin, M.B. Sussman, y J.M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7-38). New York: The Haworth Press.

Olson, D.H., McCubbin, H.I., Barnes, H.L., Larsen, A.S., Muxen, M.J. y Wiison, M.A. (1983). *Families: What makes them work*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.

Patterson, G. (1985). Ministering to the family of the handicapped child. *Journal of Religion and Health*, 14(3), 165-176.

Quine, L. y Pahl, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work*. 15, 501-517.

Roos, P. (1978). Parents of mentally retarded children misunderstood and mistreated. In A. P. Turnbull y H.R. Turnbull (Eds.), *Parents speak out*(DD. 12-27). Columbus, OH: Charles E. Merrill.

Rothbaum, F., Weisz, J.R. y Snyder, S.S. (1982). Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 43(1), 5-37.

Scott, R.L, Sexton, D., Thompson, B, y Wood, T.A. (1989). Measurement characteristics of a short form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 331-339.

Shelton, J.L. y Levy, R.L. (Eds.) (1981). *Behavioral assignments and treatment compliance, a handbook of clinical strategies*. Cham-paign, IL: Research Press.

Starr, R.H., Dietrich, K.N., Fischhoff, J., Ceresnie, S., y Zweier, D. (1984). The contribution of nonhandicapping conditions to child abuse. *Topics in Early Childhood Educación*, 4, 55-769.

Summers, J.A. (1988). Family adjustment: issues in research on families with developmentally disabled children. In V.B. Van Haseit, P.S. Strain, y M. Hersen (Eds.), *Handbook of developmental and physical disabilities* (pp. 79-90). Elmsford, NY: Pergamon.

Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychology*, 38, 1161-1173.

Taylor, S.E., Litchman, R.R, Y Wood, J.V. (1984) Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cáncer. *Journal of Per-sonality and Social Psychology*, 46 (3), 489-502

Thompson, S.C. (1981). Will it hurt less if I can control it? A complex answer to a simple question. *Psychological Bulletin*, 90, 96-101.

Turnbull, A.P. (1985, October). What is the impact of a child with a disability on the family?. Paper presented at the Hastings Cen-ter Colloquium on Disability, Hastings-on-the-Hudson, NY.

Turnbull, H.R. y Turnbull, A.P. (1985) *Parents speak out: Then and now*. Columbus, OH: Charles E. Merrill.

Verdugo, M.A. y Bermejo, B.G. (1993) "Métodos Positivos en la Resolución de Problemas de Conflictos". Ponencia presentada en las Primeras Jornadas Diputación Provincial sobre Minusválidos Psíquicos Adultos. León.

Verdugo, M.A.; Bermejo, B.G. y Fuertes, J. Abuso y abandono en la población infanto-juvenil con minusvalía. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, INSERSO, Colección Rehabilitación.

Wilton, K. y Renaut, J. (1986). Stress levéis in families with intellec-tually handicapped preschool children and families with non-handicapped preschool children. *Journal of Mental Deficiency Research*, 30, 163-169.

Woolfoid, R.L. y Lehrer, P.M. (Eds) (1984) *Principies and prácticos of stress management*. New York: Guilford Press.

Abuchaem, Jamil (1979): El Proceso Diagnóstico, en el Niño, Adolescente y el Adulto. Tomo 2, edic. Kargieman, Bs. As.

Criterios Diagnósticos 1º ed (2003). DSM-IV TR. A.P.A. (American Psychiatric Association). Masson, S.A.

Hernández Sampieri (1991), *Metodología de la Investigación*. ED: Mc Graw Hill.

Diccionario de La Real Academia Española (2001), 22ª edición.

Shneider, E. L. (1991): "Attachment theory and research: review of the literature", *Clinical Social Work Journal*, vol. 19, núm. 3.

Ainsworth, M. D. S. y Bowlby, J. (1953): *Research strategy in the study of mother-child separation*, París: Courrier du Centre International de L'Enfance.

Cox, A. D., y Lembrenos, K. (1992): "Childhood physical disability and attachment", *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 34.

Cicchetti, D., y Sroufe, L. A. (1976): "The relationship between affective and cognitive development in Down's syndrome infants", *Child Development*.

Ulrey, G. (1981): "Emotional development of the young handicapped child", *New Directions for Exceptional Children*, 5, Universities Press.

Freud, S. (1900): "La interpretación de los sueños", *Obras completas*. López Ballesteros y de Torres, vol. 1.

Freud, S. (1905): "Tres ensayos para una teoría sexual", *Obras completas*. López Ballesteros y de Torres, vol. 2.

Izard, C. E.; Haynes, O. M.; Chisholm, G., y Baak, K. (1991): "Emotional determinants of infant-mother attachment: A replication study", *Child Development*.

Bowlby, J. (1969): *Attachment*, Nueva York: Basic Books.

Ainsworth, M. D. S., (1982): "Attachment: Retrospect and prospect", en C. M. Parkes y J. Stevenson Hinde (eds.), *The place of attachment in human behavior*. Nueva York: Basic.

Ainsworth, M. D. S.; Blehar, M. C., Waters, E., y Walls, S. (1978): *Patterns of attachment, a psychological study of the strange situation*, Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Sroufe, L.A., y Fleeson, J. (1986): "Attachment and the construction of relationship", en W. W. Hartup y Z. Rubin (eds.), *Relationships and Development*, Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Pederson, R. D.; Moran, G.; Sitko, C.; Campbell, K.; Ghesquire, K., y Acton, H. (1990): "Maternal sensitivity and the security of infant-mother attachment: A Q-Sort Study", *Child Development*.

Crittenden, P. M. (1990): "Internal representational models of attachment relationships", *Infant Mental Health Journal*, vol. 11, núm.3.

Ainsworth, M. D. S.; Bell, S., y Stayton, D. (1971): "Individual differences in strange situation behavior of one-years-olds", en H. R. Schaffer (ed.), *The origins of human social relations*, Nueva York: Academic Press.

Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., y Walls, S. (1978): *Patterns of attachment, a psychological study of the strange situation*, Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Isabella, A. (1993): "Origins of attachment: Maternal Interactive behavior across the first year", *Child Development*.

Van den Boom, D. C. (1994): "The influence of temperament and mothering on attachment and exploration: An experimental manipulation of sensitive responsiveness among lower-class mothers with irritable infants", *Child development*.

López Sánchez, F. (1993): "El apego a lo largo del ciclo vital", en M. J. Ortiz Barón y S. Yáñez Yaben (eds.), *Teoría del apego y relaciones afectivas*, Bilbao: Universidad del País Vasco.

Gustafson, G. E., y Harris, K. L. (1990): "A comparison of perceived competence in child-rearing between mothers of children with Down syndrome and mothers of children without delays", *Education and Training in Mental Retardation*, Harcourt, Brace.

Gewirts, J. L. (1991): "Social influence on child and parent via simulation and operant-learning mechanism", en M. Lewis y S. Feinman (eds.), *Social influences and socialization in infancy*, Nueva York y Londres: Plenum Press.

Buckhalt, J.; Rutherford, R., y Goldberg, K. (1978): "Verbal and nonverbal interactions of mothers and their Down syndrome and nonretarded infants", *American Journal of Mental deficiency*.

Richard, N. B. (1986): "Interaction between mothers and infants with Down syndrome: Infant characteristics", *TECSE*.

Bowlby, J. (1980): *Attachment and Loss: Loss*, vol. 3, Nueva York: Basic.

Carlson, B. (1989): "Individual differences in attachment organization of high-risk adolescent mothers", Unpublished doctoral dissertation, Nueva York: Columbia University.

Ward, M. J.; Carlson, E.; Altman, S. C.; Levine, L.; Greenberg, R. H., y Kessler, D. B. (1990): "Predicting infant-mother attachment from adolescence mother's working models relationships". Paper presented at the meeting of the international Society on Infant Studies, Montreal.

Levine, L. V.; Tuber, S. B.; Slade, A., y Ward, M. J. (1991): "Mother's mental representations and their relationship to mother-infant attachment", *Bulletin of the Menninger Clinic*, vol. 55, núm. 4.

Hopkins, B., y Westra, T. (1989): "Maternal expectations of their infants' development: some cultural differences", *Developmental Medicine and Child neurology*.

Mangelsdorf, S. (1990): "Infant proneness-to-distress temperament, maternal personality, and mother-infant attachment: Association and Goodness of fit", *Child Development*.

Gaensbauer, T. J.; Harmon, R. J.; Cytryn, L., y Mcknew, D. H. (1984): "Social and affective development in children with maniac-depressive parents", *American Journal of Psychiatry*.

Lyons-Ruth, H.; Connell, D. B.; Grunebaum, H. U., y Botein, S. (1990): "Infants at social risk: Maternal depression and family support services as mediators of infant development and security of attachment", *Child Development*.

Rubin, K. H.; Both, L.; Zahn-Waxler, C., y Cummings, E. M. (1991): "Dyadic play behaviors of children of well and depressed mothers", *Development and Psychopathology*.

Daniels, D., y Plomin, R. (1985): "Origins of individual differences in human shyness", *Development Psychology*.

Weber, R. A.; Levitt, M. J., y Clark, M. C. (1986): "Individual variation in attachment security and strange situation behavior: The role of maternal and infant temperament", *Child Development*.

Haldy, M. B., y Redditi Hanzlik, J. (1990). "A comparison of perceived competence in child-rearing between mothers of children with Down Syndrome and mothers of children without delays", *Education and Training in Mental Retardation*, Harcourt, Brace.

Arruabarrena, M. I., y De Paúl, J. (1989): "Maltrato emocional", *I Congreso Internacional infancia y sociedad*, Universidad del País Vasco.

Lewis, C. S. (1994): *Los cuatro amores*, Madrid: Rialp.

Ashner, L., y Meyerson, M. (1992): *Cuando los padres aman demasiado*, Barcelona: Ediciones B.

Spieker, S. J. (1986): "Patterns of very insecure attachment found in samples of high-risk infants and toddlers", *TECSE*.

Messer, S. B., y Lewis, M. (1972): "Social class and sex differences in the attachment and play behavior of the year old infant", *Merrill-Palmer Quarterly*.

### **7.1. Protocolo de trabajo**

Nombre:

Edad:

Estudios:

Ocupación:

Constelación Familiar:

Estado Civil:

### **7.2. Guía de entrevista**

- 1- Hábleme un poco acerca de su hijo/a.
- 2- ¿Cambió lo que usted pensaba acerca de su hijo durante su embarazo a la actualidad?
- 3- ¿Cómo recibió usted y el resto de la familia la noticia del retraso mental de su hijo?
- 4- ¿Qué siente cuando piensa en su hijo?
- 5- ¿Cómo describiría a la relación entre usted y su hijo?
- 6- ¿Comparte algún tipo de actividad con su hijo?

7.3. Cuestionario

	Si	Mas o menos	No
Cuando me informaron por primera vez el diagnóstico de mi hijo/a, decidí hacer muchas consultas más a distintos especialistas			
Cuando veo que mi hijo/a tiene alguna dificultad para hacer algo, decido hacerlo yo en su lugar			
Estoy más atenta a las necesidades de mi hijo/a que a las del resto de la familia			
Me encuentro permanentemente atenta a las necesidades de mi hijo/a			
Hay muchas cosas de mi hijo/a que me irritan			
Generalmente dejo de hacer cosas que me gustan y/o necesito, para atender a mi hijo/a			
La relación con el padre de mi hijo/a ha empeorado notablemente desde el nacimiento del mismo			
He intentado establecer contacto con padres que tienen hijos con capacidades diferentes			
Estoy gran parte del día compartiendo cosas con mi hijo/a			
Me informé (por medio de revistas, libros, especialistas, etc.) en qué consiste el problema de mi hijo/a			
Hablo muy poco con mi hijo/a			
Nunca he podido llegar a un acuerdo con el padre de mi hijo/a en relación a su crianza y educación			
Le enseño a diario cosas a mi hijo/a para conseguir que aprenda a desenvolverse solo			
Hay muy pocas cosas que comparto con mi hijo/a			
Me enojo muy a menudo con mi hijo/a			
Me cuesta mucho entender a mi hijo/a			

## **RECOLECCIÓN DE DATOS**

### **1ª Entrevista**

Nombre: Carolina

Edad: 66

Estudios: Primaria completa.

Ocupación: Ama de casa.

Estado civil: Casada.

Constelación familiar: Vive con su esposo, sus cinco hijos y su nieto.

**Entrevistador:** Hábleme un poco de su familia.

**Carolina:** Bueno, yo soy... me hago problema por los demás y, y hasta a veces me olvido de mi salud. En mi familia son todos grandes ya. Mi hijo se casó y se fue y después volvió porque se separó, tiene treinta años pero hacé de cuentas que es un chico, chico, porque yo siempre he estado con ellos, he visto los problemas de ellos, es como que siempre quiero estar haciendo las cosas de él, ayudándolos y no es así. Es como que ellos ya son grandes y bueno, que se les arreglen ellos. Yo tengo un solo varón y cuatro mujeres. Marcela que tiene un nene de 14 años, que va a la secundaria y debe estar en la secundaria, es vago, es muy inteligente pero es vago y hay que estar encima de él y soy yo la que lo mando al colegio y todo eso. El año pasado se me llevó varias materias y le puse una maestra particular y gracias a Dios ya las rindió bien. Lo que tiene es que este chico es muy caprichoso. O sea, quizás en el sentido de que no acepta a la mamá como es, como que tiene vergüenza de su madre y bueno... un poco problemático para mí. Eh... porque a esta altura todavía tengo que estar lidiando con él. Y bueno, y tengo mi hija que tiene una hija de 9 años que está con nosotros, tiene 32 años, eh... y hay una sola soltera que tiene 28 años que me ayuda mucho en la casa y bueno, ahora está trabajando y me queda la otra en reemplazo de ella hasta que consiga trabajo; porque a veces es muy problemático conseguir trabajo y todos dependen mucho del sueldo de mi marido, y que bueno... que es mucha carga a veces.

**E:** Hábleme un poco acerca de Marcela.

**C:** Marcela es un poco callada. Todo a veces le disgusta o se levanta mal, y empieza a gritar. Cuando ella se levanta enojada, me rompe los platos, este... es muy, cómo le

puedo decir, muy torpe. Me rompe las cosas, le enseñó a lavar los platos pero es lo que menos hace si hasta a veces a la cuchara hay que lavarla dos o tres veces porque ella no la lavó bien, no sabe usar el detergente, y encima que yo tengo que estar encima de ella. Porque por mi enfermedad, que tengo artrosis y problemas en la columna, a veces me quedo en la cama pero no puedo estar en la cama. Y yo siempre hice todo, me gustó hacerlo a mi modo y ahora que no puedo y el médico me dice: “bueno, vos ves que la casa se viene abajo, dejala que se venga abajo, pero no te pongas a hacer todo porque no podés”. Y bueno, un poco que ella... es una chica que le gustan los problemas. Es como que está esperando o está mirando para ver que... o sea, eso lo hace en la casa, pero es como que busca el problema, como que busca que le digan algo y que ya, bueno, no cayó bien al otro y, y esas cosas así. Ella es muy impulsiva, es muy agresiva a veces, muy contestadora, no se le queda callado a nadie en mi casa, cuando a ella le dicen algo para el bien de ella, ella dice: “bueno si, si, ya sé” y contesta de malos modales. Grita, no es que hable, grita. Y bueno, cuando le dicen algo sale contestando pero a los gritos como si uno la estuviera... y no, nada que ver, yo estoy parada en la cocina y ella sale gritando por el patio, no tiene vergüenza o sale llorando, o sea, no tiene ese modo de... Y cuando está en casa se mete en el kiosco y, por supuesto que a veces ella va a tener deseo de comer algo y bueno uno se lo da, pero que lo pida... no ella se lo esconde. Se lo esconde en la campera, y eso no es bueno para ella porque no puede estar comiendo tantas cosas dulces, está muy gorda, es de mucho comer, mucho pan quizás, para mí es ansiedad lo que tiene porque no puedo creer que haya comido tanto y a los cinco o diez minutos esté comiendo pan o esté comiendo otra cosa. Y bueno, todas esas cosas que, como que ya es grande, a mi me afecta un poco.

**E:** ¿Cambió lo que usted pensaba acerca de su hija durante su embarazo a la actualidad?

**C:** Cambió mucho porque yo tenía que manejar la que tiene 32 que es nacida en el mismo año que ella. Ella es nacida en el 70 y la hermana es nacida en el 71 y bueno, Marcela con su problema caminó casi como a los dos años y pico. Y bueno, yo la tenía que traer al médico, a veces no tenía a nadie y bueno, la llevaba yo a las dos. O sea, que yo no podía salir si no las cargaba a las dos. Hay veces que me podían acompañar a mi casa, alguna sobrina, porque mi mamá ya era una señora grande y ella me ayudaba a llevarla. Pero para mí era muy problemático porque no caminaba ninguna de las dos, o sea la otra porque era chica y ella porque ya era grande y no... no caminaba. Y se me enfermó de hepatitis a los 3 años, un montón de cosas, (se le

llenar los ojos de lágrimas), después fue al colegio a una escuela normal, al prejardín y al tiempo cuando tenía 6 años que terminaba el jardín y la quise poner en el colegio, no me la aceptaron porque dijeron que tenía que ir a una escuela diferencial y bueno, y se me hizo... o sea, ya perdió ese año porque no pude conseguir, recién a los 7 años Marcela empezó a ir al colegio. Y bueno, ella cuando fue chica fue muy enferma, ella es normal, nomás que cuando ella nació era prematura, tenía muy poco peso, le agarró un ataque de meningitis y por eso quedó así, con 4 años de atraso, es insuficiente cerebral. Pero ella, dentro de todo yo veo que nunca le di remedios, nunca fue medicada, siempre ha ido a colegios diferenciales, se ha criado en los colegios diferenciales, estuvo aprendiendo cosas, hilado y todo eso le hizo bien. No parece una chica enferma, sólo cuando ella habla... no me ha traído problemas, se ha sabido ubicar siempre, siempre ha sido muy comunicativa, es muy comunicativa, le gusta hablar, le gusta decir sus cosas, a veces pasa algo y usted enseguida se entera porque ella lo dice, no se lo puede guardar. Si pasa algo en mi casa, ella apenas yo llego enseguida me cuenta. Yo le digo: "no tenés que ser así Marcela, de contar cosas que a veces afectan a la otra persona o que quizás no quiere que le diga y vos lo decís", ella no sé... no tiene problema en decir, a veces las cosas más peores las se pero por ella que se las han callado para no decírmelo y ella en cualquier descuido viene y me cuenta.

**E:** ¿Por ejemplo?

**C:** Por ejemplo una vez mi hija le habían querido quitar la moto, le habían pegado y se le había caído la moto, se había roto y ella escuchó y ahí nomás a los cinco minutitos vino y me lo dijo. Me dijo: "a Carina le han querido quitar la moto, le han pegado, la han lastimado, está la moto rota", o sea cosas que ella tiene que guardar silencio y ella no, ella lo dice.

**E:** ¿Cómo recibió usted la noticia del problema de su hija?

**C:** Lo sufrí mucho. O sea, lo sufrí mucho en el sentido de que yo ya tenía tres chicos que eran normales y me era muy difícil tratar con ella, me era muy difícil saber lo que ella quería porque ella cuando era chica no hablaba, la única que le entendía era la otra hermana que nació después que ella, al año. Ella era la que me comunicaba todo lo que ella decía, si ella no estaba yo no sabía lo que ella quería. En cambio la otra hermana sí, creían que eran mellizas... pero la otra chica comunicaba todo lo que ella decía porque no se le entendía nada. También se le caía una babita y... todo eso se fue corrigiendo, ya no se moja más con la babita el pecho, fue tratada con los médicos, me decían: "tiene que ir acá, tiene que ir allá" y bueno, yo iba, nunca me quedé. Así

tuviera dos hijas que levantar, que me tenía que subir al colectivo y que éramos muy pobres, a veces no teníamos ni para ir en el colectivo así que yo me iba a pie. Y bueno, y ella corrigió todo eso pero no por la inteligencia mía sino por la eficiencia de los médicos quizás, porque yo la llevaba todos los días a control y bueno... cuando la chica ya no daba más, cuando le había agarrado el ataque de meningitis me mandaron al hospital y ni siquiera me mandaron en una ambulancia, nada. Yo ya estaba embarazada de la que le sigue a ella. Y bueno, la chica ya estaba muy pesada y en esa época había problemas con los médicos, que hacían huelgas y bueno... me mandaron ahí y yo estuve ahí y no había enfermeras y yo digo no, me dice el doctor: “pero vos no podés hija, si vos estás embarazada” y le dije: “pero no voy a dejar morir mi hija, si no hay enfermera, la tengo yo”. Y... porque había que punzarle la espalda y no había persona que se la tuviera. Y bueno, yo entré con ella. Después me la dejaron ahí internada y me dijeron que la dejara internada a la nena y yo mandé a la más grande que fuera a avisarle a mi marido que estaba trabajando. Y bueno... vinieron todos, pero... tendría que haber quedado internada y... no me la vieron igual. Ellos según decían, no había camas. Al otro día vuelvo con la chica a las seis de la mañana, porque no le podía hacer bajar la fiebre, y el mismo médico e la quitó de los brazos y me la llevó y la internó. Y él dijo: “pero si yo dejé órdenes que la internaran a esta chica, cómo la va a poder llevar así a una hi... a una chica en el estado en que usted está”, “o sea. La ha llevado bien pero ese no es el caso. Usted está embarazada y puede estar tomando todo lo que la criatura sufre y usted lo está absorbiendo y lo puede sufrir la hermana”. Y bueno... me la internaron, cinco días pero no perdió el conocimiento, la tenían que atar porque ella se desesperaba. Yo no la podía ver, la veía atrás de un vidrio porque ella me seguía y entonces la tenían que tener atada para que no se les vaya a caer de la cuna y... tenía ocho meses nomás. Y bueno, después de cinco o seis días me la entregaron. Este... pero gracias a Dios no le pasó nada, pero sí quedó con esos 4 años de atraso. Después nosotros la hacíamos caminar pero ella no... no tenía fuerza en las piernas no, y bueno, caminó como a los 3 años más o menos.

**E:** ¿Cómo cree que el resto de la familia tomó esto que me está contando de Marcela?

**C:** Y bueno, yo pienso que al ser así ella como era, un poco que los hermanos estaban todos medio como que pendientes de ella. Pero a la vez es como que, sentía el rechazo de los hermanos. O sea, la única que estaba con ella era esta que le digo que le llevaba un año. Pero... sentía como rechazo, a veces como el rechazo de la gente porque cuando invitaban a algún cumpleaños, no la invitaban a ella, invitaban a los

otros hermanos y a ella no, entonces nunca los dejé ir. Invitan a los tres... a los cuatro o, o no van. Porque Marcela también es una... no es como todos ellos y también tiene posibilidades de poder ir a un cumpleaños. Pero, no los dejaba ir para que ella no se sintiera mal. Pero sí, yo me ponía mal porque veía el rechazo de la gente; le decían mogólica los vecinos o los chicos de los vecinos, pero quizás porque sentían a las personas mayores y se lo decían.

**E:** ¿Y su marido?

**C:** Y mi marido... él siempre quiso un varón. O sea, tuvimos tres mujeres, porque la más grande no es hija de él. Y bueno, tuvimos tres mujeres y al final vino el varón que ahora tiene 30 años. Y bueno... al ser sólo, o sea el único varón, a veces es como que yo me volqué mucho para Marcela, que había que ir y a veces no teníamos dinero para dejarla en la escuela y volver, y entonces yo me iba con la más chica que ahora tiene 28 años, ella se crió en las puertas del colegio mientras Marcela iba al colegio. O sea, tal es así que después Carina no quería ir al colegio porque ella quería ir a la escuela de Marcela. Porque a la escuela de Marcela iba de paseo siempre, la sacaban a todos lados y bueno, en la escuela de ella no. Y bueno, después la tuvimos que llevar a un psicólogo porque ella no quería ir a la escuela, ella quería ir a la escuela de Marcela, y ella quería mucho a una maestra que siempre cuando venía la hora de música a ella la hacía participar. Es como que se crió mucho así. Y el varón, es como que se fue desplazando solo, no tuvo este... cariño. Si tuvo cosas pero este... a veces no es todo. El padre le compraba cosas, pero no había esa comunicación entre padre e hijo. Y el jugaba mucho al fútbol, salía mucho. El venía de visita, trabajaba todos los días a las seis de la mañana, llegaba el domingo y se iba a jugar al fútbol y bueno... a los chicos los veía solamente a la noche. Nunca fue a los colegios, nunca fue a preguntar cómo andaban, nunca los llevó al colegio, este... prácticamente los crió yo sola. Y bueno, cuando ya fueron más grandecitos ellos querían ir a algún lado y yo les decía: "andá a decirle a tu papá" y el padre les decía: "andá a decirle a tu mamá". Y así los tenía, o sea que el no tomaba una autoridad de decir: "bueno, si tu mamá los dejó ir, te doy permiso". Pero no, él no... "andá a preguntarle a tu mamá", " y que se arregle tu mamá". Y bueno, hasta ahora que ya son grandes piden permiso para salir, y siempre yo... nunca van al padre a preguntarle o a decirle. Es como que él se despreocupa y... "andá a preguntarle a tu mamá". Y con Esteban a veces es igual, y yo le digo: "no, vos no tenés que ser así. Lo que no hiciste con tus hijos tenés que hacerlo con tu nieto" porque el no tiene padre y, quizás a mi no me dice siempre la verdad. Y entonces le digo: "un niño necesita de un hombre, necesita de que vos lo llevés a la

cancha, de que estés más tiempo con él, de que salga con vos, de que disfruten un día de campo, de jugar a la pelota”, y bueno... eso le digo.

**E:** ¿Esteban es hijo de quién?

**C:** De Marcela.

**E:** ¿Cómo fue que pasó?

**C:** (suspira) No lo sé. Porque cuando me entero que ella estaba embarazada yo no sabía, ella me decía que... que estaba enferma. Entonces me dice: “no me viene la menstruación”. Entonces yo agarré y empecé a hacerle análisis. Cuando voy a una ginecóloga me dice: “mire señora, para mí esta chica está embarazada”, “no, no puede ser” le dije, y me dice “bueno, para que estemos más seguras, saquémosle análisis”. Y ahí le hicimos entonces una ecografía y me dice la doctora cuando le voy a llevar los análisis: “señora, su hija está embarazada”. Y ella gritaba y decía “mi mamá”... pero nunca me dijo quién era. Y me dijeron: “señora, quizás nunca vaya a saber quién es el padre de este chico”. Yo no lo quiero decir, pero yo no me hacía problemas porque ella tuviera un hijo, yo lo que me hacía problemas era porque en ese entonces ella iba a una escuela diferencial y había chicos más grandes que ella y... y era una chica muy linda ella, era una chica muy llamativa, era grandota, tenía un lindo cuerpo antes de tenerlo a Esteban y, y bueno... cuando me dijo, dicen que yo me desmayé, que me caí y qué se yo. Pero no era así porque yo rechazaba el nieto, no. Yo lo rechazaba porque tenía miedo que fuera un chico enfermo como todos los que iban a esa escuela y yo dije: ¿qué hago con Marcela y un chico enfermo?. Y gracias a Dios fue todo lo contrario porque el chico es muy inteligente, pero su problema es... como le digo, como que la rechaza a la mamá y yo siempre le digo: “es tu mamá, vos la tenés que aceptar porque es tu mamá, por más que no te guste, y yo te atiende cuando ella no está, pero yo no soy tu mamá, yo soy tu abuela”. Y bueno, como ella no tiene nada nosotros pagamos los estudios del chico. A veces nos es difícil porque él va a un colegio semipago y a veces yo le pongo una maestra particular así mis hijas no le gritan, porque la persona con gritos y todo eso no asimila, así que yo prefiero pagar y saber que el chico va a ir bien en el colegio. Pero es difícil, porque... o sea, para mí es difícil porque ahora yo estoy enferma y no puedo andar detrás de él. Encima ahora me ha empezado a mentir, porque por ejemplo él va a la maestra particular y dice que yo he dado orden de que le de permiso porque tiene que irse a la biblioteca o al ciber para hacer algo, y son mentiras. Pero, por ahí se ha vuelto mentiroso y yo he

empezado a ir al colegio, porque va a una escuela de monjas, o sea religioso, y se va a una convivencia después del estudio, van todos los viernes, y salen a las tres y media. Y un día eran las cuatro, cuatro y media y todavía no aparecía, entonces yo llamé al colegio y pregunté y me dijeron: “no, estaban salió a las tres y media”. Entonces me pregunté ¿para dónde va Esteban?, entonces yo ahora me tengo que levantar todas las mañanas para dejarlo dentro del colegio, y bueno ya después es responsabilidad de la preceptora de que no lo deje salir. El se levanta a las seis y media, siete y dos o tres minutos el sale, a veces se iba con Marcela. El la hacía tomar el colectivo a Marcela y de ahí se iba a pasar a buscar a todos los compañeros y llegaba tarde al colegio. Y bueno, ahora me tengo que levantar yo... y yo le digo: “ahora te voy a acompañar yo, porque no puede ser que vos me hagás esto, vos sabés que no puedo levantarme pero lo tengo que hacer porque me estás mintiendo”. Encima no sé por qué, si es que no le gusta la materia pero la viene arrastrando de la primaria... siempre se lleva plástica. Pero tengo que estar marcándolo, no es un chico que viene de la particular preparado para rendir. El llega y en vez de ponerse a repasar no, si no lo vemos se va a jugar a la pelota y... por supuesto que tiene que jugar, pero tiene que tener sus momentos de estudio también, y él no los tiene si uno no le está encima. Y bueno, y yo lo que pienso de Marcela es que... porque los hermanos la quieren pero hasta cierto... los hermanos son así, o sea todos los hermanos son así. Yo también quiero a mis hermanos, cuando mis hermanos están enfermos yo corro pero... qué se yo como van a hacer ellos. O sea, si la van a aceptar así como ella es o si la aceptan porque estamos nosotros. Y el día que nosotros faltemos... (llora). Es eso lo que me preocupa y lo que me preocupa del chico que... que no la respeta a la madre como la debería respetar. Entonces ese es el drama mío con dejarla sola. Encima, o sea... a ella no le gusta que le digan nada. O sea, ella siempre como que lo sabe todo. Lo que le gusta mucho a Marcela es estar sentada mirando televisión, y yo a veces le digo: “pero mirá Marcela como está esa vereda, andá a barrerla” y ella siempre contesta con un “si, pero las otras...”, dice: “yo siempre tengo que hacer todo”. Y en realidad no hace mucho. Y yo le digo: “está bien que descanses, que duermas la siesta si querés, pero no te despreocupés de Esteban”. Y le digo: “andá a preguntar si está, si llegó. Vos ves que si yo no estoy en la casa y vos ves que Esteban no llegó, él no puede pasarse de las cinco de la tarde”. Eso es lo que yo quiero, que ella tenga control sobre él, que no haga lo que él quiera hacer, sino lo que uno quiera que haga. Por supuesto que cuesta mucho, pero desde chiquito le estamos inculcando todo esto de Esteban para que... como ser, está sentada ahí, y que se fije en la ropa de Esteban. Como ser ayer, Esteban estaba enfermo porque se le había inflamado el pie y yo le digo: “pero si estuvo en la cama, se tendría que haber

puesto otra ropa... o ropa de cama o un vaquero, pero no utilizar las cosas del colegio". Y él tiene la convivencia esa, tienen que irse de las dos de la tarde hasta las seis y no tenía el equipo de gimnasia limpio, por eso yo anoche me puse a lavarlo porque pensé que Marcela no lo va a lavar bien, que lo va a dejar todo veteado, que no lo va a enjuagar bien y bueno... porque a veces se lo lava mi otra hija que también vive en la casa, ella es la madrina y le lava la ropa. Tiene que ir de camisa banca al colegio y de corbata, y yo le digo: "la camisa blanca tiene que quedar impecable, porque no es meterla en el agua y sacarla, no... es blanca, entonces si vos no lo refregás, agarrá un cepillo, ponelo en contra de la pileta y pasale el cepillo hasta que eso quede limpio". Porque le digo: "el chico no puede ir al colegio así, el chico tiene vergüenza" o... o las remeras "planchale la ropa" le digo, "preguntá, decí que te la preparen y vos la planchás, pero no puede ser que cuando el chico está por salir le vayas a planchar la ropa". Y hasta a veces él me dice: "mami... porque a mi me dice mami, la remera no está planchada, cómo voy a ir al colegio con esto todo arrugado" y entonces ahí nomás me le pongo a planchar la remera. Y bueno, y yo le digo a Marcela: "tenés 33 años, tenés que aprender a cuidar la ropa de tu hijo". Yo ya le he enseñado, pero no puedo hacer que le nazca de ella de decir bueno "le lavo las zapatillas" o de enseñarle a su hijo a que se lave las zapatillas. Yo le digo: "vos no sos enferma de las manos ni de los pies, así que vos tenés que hacerte cargo" y ella dice: "que si, que las otras aquellas que no hacen nada" y es que no tienen por qué... "vos tenés obligación con tu hijo". Pero si yo llego a salir, le digo: "vos te tenés que preocupar, por si tu hijo no tiene la comida hecha", "y si no sabés preguntale a tus hermanas, si tenés que comprar un bife o qué tenés que hacer... pero preocupate por las cosas de él". Yo tampoco puedo estar mandando a las hermanas a que le laven la ropa, si la obligación es de ella. Encima se me rompió el lavarropas y tengo que lavar a mano, y yo no puedo lavar... soy una persona inútil y eso es lo que me hace mal (llora). O sea, ya no es como antes que yo podía lavar, planchar, pasar la escoba. Y el médico me dice: "usted ya hizo de todo en su vida, ahora sus hijos le tienen que hacer lo que usted les hacía a ellos", pero igualmente me hace sentir mal porque hay cosas que antes hacía y ahora no puedo. Y bueno... pero de Marcela es eso lo que me preocupa.

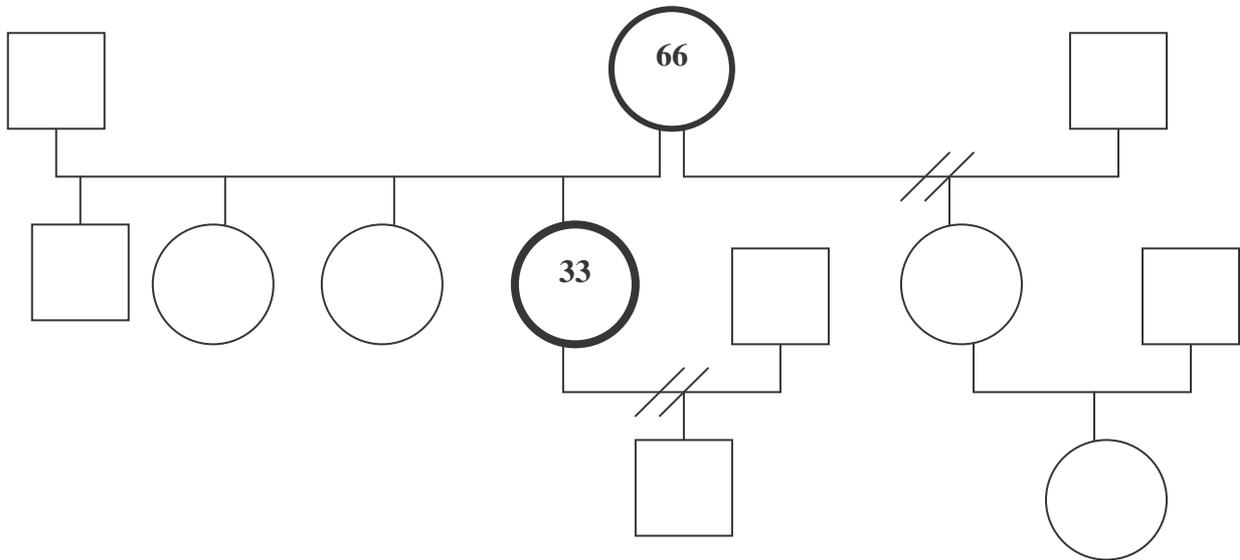
**E:** ¿Comparte algún tipo de actividad con Marcela?

**C:** Y salimos a hacer las compras y ella trae las bolsas, porque yo no las puedo traer. A veces nos ponemos a ver una película en el televisor o a tomar mates, o vamos a la plaza... pero hay veces que ella no quiere y dice: "no, me quedo en las casas a ver

películas". Es que me cuesta mucho con Marcela. O sea, ahora que ella es grande me cuesta mucho, porque por ahí se empaca. Ahora le ha agarrado una maña que yo le digo: "me puede estar dando un mareo o haberme caído, y te estoy llamando y vos no me respondés el llamado", y ella me dice: "es que estoy...", "es que tenés que dejar lo que estás haciendo, ¿y si yo me desmayo?", "no tenés que ser así, si te llamo es por algo", le digo. Está escuchando, pero no contesta, o contesta y dice: "¡ya voy!". No puede ser, le digo: "si alguien te está llamando, te está pidiendo ayuda, es por algo, entonces tenés que correr a ver. Sabés que me desmayo, que estoy enferma, que quiero que quizás me alcances un remedio y que entre que vos venís se me pasó la hora del remedio, entonces vos tenés que acudir cuando alguien te llama porque puede ser por algo grave y vos... estás ahí". Yo pienso que... que he hecho todo lo que las escuelas diferenciales me han dicho que hiciera, por ejemplo tratar de que Marcela... o sea, no sabía cómo tratarla, pero gracias a Dios aprendí. Había cosas que me dolían mucho porque yo veía que le pegaban, que le rompían el guardapolvo, que caía con todos los pelos levantados y, que bueno que, que encima el doctor decía que no era partidario de que a una chica como a Marcela la mandáramos a una escuela diferencial. Y eso es lo que pensaba mi marido, que decía que no la mandara a una escuela de esas que le pegan, la tratan mal, aprende las costumbres de los otros chicos, y bueno pero qué puedo hacer si ella tiene que ir a una escuela, ella tiene que aprender a comportarse, a compartir las cosas que tiene, aprender a compartir las cosas con los hermanos que a veces yo no sé cómo tratarla porque yo no he tenido... los otros tres son normales, son sanos, y ella enferma... enferma en el sentido... pero no de pies ni de manos, me sabía decir la psicóloga: "vos la tenés que tratar de igual a igual, porque ella no es enferma, ella es una chica normal. Dejála que se haga la cama, que se ponga el guardapolvo, que aprenda a hacer compras". Y yo no y no y... tenía razón. Ella aprendió a coser, a hacer la gimnasia rítmica, a tomarse el colectivo y para mí "hay que no, cómo se va a tomar el colectivo". Yo decía: "cómo va a saber si ella no sabe ni leer ni escribir, cómo va a distinguir el colectivo". Y bueno, le costó horrores pero bueno, y si... hasta ahora ella sabe tomar el colectivo. Porque yo me vengo y le enseño, cómo lo tiene que parar, a cuál tiene que parar, a dónde se tiene que bajar y todo eso. No hace falta que le den tres o cuatro vueltas, a ella mostrándole ella ya se sabe ir sola. Ella conoce el centro. Pero yo de Marcela aprendí gracias a las enseñanzas que me dieron en los colegios, por ejemplo de llevarla de la mano, me decían: "por qué la tenés que llevar de la mano, como si fuera un paquete. No hace falta que vos la lleves de la mano, porque la gente te mira. Ella tiene que adaptarse a todo". Y me decían: "el problema va a ser el día que vos no puedas venir, ella tiene que aprender a tomar el colectivo, aprender a venir a la escuela sola, tiene que

aprender a bañarse y a vestirse sola". Y a eso bueno, lo aprendí del colegio y bueno, y un poco que me fui descuidando de los otros. Pero bueno, yo la tenía que traer al colegio y no había para volverse, así que venía y me quedaba con ella y bueno y... el resto se quedaban solos. No podía ir a buscar a la escuela a los otros porque coincidía justo con el horario de ella. Nunca fui a los actos ni nada. Yo tenía una señora que vivía del otro lado de la cuadra y ella me traía las libretas, me traía los informes, me los cuidaba. Para anotarlos, me los tenía que anotar alguien, porque yo no los podía anotar. Yo nunca tuve tiempo, no me hacía tiempo para, o sea, siempre estaba Marcela porque la que más me necesitaba era Marcela. Y bueno... y así se fueron criando los otros. El varón, mi hijo varón, no hizo la secundaria. El chico andaba mal, se iba al colegio y se disparaba del colegio, se venía para la casa, o se iba con otros chicos por ahí, se hacía la chupina. Yo he hecho de todo... lo que si le doy gracias a Dios que el varón, dentro de todo, no se droga, si toma pero no se droga. Esas cosas que, no tiene trabajo, y a mi me preocupa porque no tiene trabajo. Y él no es un chico que vaya a salir a buscar, y de eso quizás tenga la culpa yo, porque al primer trabajo se lo busqué yo... así preguntando a la gente. Y bueno, y ahora con Marcela que está más grande es como que no sé qué hacer porque, no sé cómo hacer para que se bañe, se arregle. La quiero anotar en una obra social para que vaya al médico, al ginecólogo para que le explique cuando menstrúa por qué le viene tanto, para que le explique cómo higienizarse, porque yo... o sea, ya no sé más cómo hacer. Ella piensa que nosotros le decimos que se arregle, que se bañe, porque somos malas... ba, no sé eso creo yo que piensa ella. También para que cuando menstruando así enferma, se sienta bien ella, o ahora ella que ya está grande ha vuelto a orinarse. La semana pasada se orinó toda, o sea... ella dice que estaba despierta, porque estaba en la cama. Y está grande ya... con esta van tres veces que se orina. También la quiero llevar para ver por qué se hace, o si hay que hacerla ver con un neurólogo o con un especialista de psiquiatría bueno pero, tener una clínica donde llevarla, que le hagan las cosas, que no tengamos que demorarnos mucho; porque en los hospitales no es que no la atiendan, pero o no hay remedios o el especialista no vino, en cambio eso en las clínicas no pasa. También tratar de que sea constante ella, de que se ponga la dentadura que le falta y bueno, ella podría hacerse eso, sacarse todos los dientes que tiene feos y arreglarse la boca. Por eso me gustaría tener una clínica donde llevarla a ella. Me urge hacer los trámites de la mutual porque tengo miedo que después sea tarde, este... cuando ella menstrúa, cuando se enferma, no puede estar sentada. Y bueno, yo quiero saber cómo está ella. Y también que me de algo el médico para que ella baje de peso porque está muy excedida de peso, come mucho, no para de comer y bueno, no la puedo hacer que coma poco. Y bueno, que le den también una buena

medicación, porque nunca le han dado medicación porque no la necesitó, pero a mi me parece que es malo que todos los meses le agarre como tipo hemorragia, cuando menstrúa. Pero bueno, en sí lo que más quiero yo de ella es que aprenda a compartir las cosas con su hijo, que aprenda a ser una mamá y que el chico también la respete.

**Genograma**

## Observación

### Rompecabezas

Cuando se propuso la actividad, Marcela se notaba muy entusiasmada expresando que le “encanta armar rompecabezas”, mientras que la madre por medio de un suspiro comentaba “yo no soy buena para esto”.

Ambas estaban sentadas una al lado de la otra, y comenzaron a trabajar en absoluto silencio. En ningún momento se hablaron ni observaron lo que cada una estaba haciendo.

Marcela tomaba muchas fichas e intentaba ubicarlas en algunas que ya había armado, mientras que la madre comenzó a tomar (sin armar) todas las fichas que pertenecían al mismo color. Luego de haber armado un montoncito comenzó a probar cómo podía formar el rompecabezas.

Al cabo de poco tiempo, se habían formado dos montones (uno del lado de Marcela y el otro de la madre) sin mirar en ningún momento lo que cada una estaba haciendo. Las fichas que habían seleccionado, parecía que para la otra no “existían” para armar la figura, ya que quedaron en el centro un total de 5 o 6 piezas y si querían probar con alguna que no tuvieran en su montón intentaban una y otra vez con esas que habían quedado en el centro.

Al cabo de 20 o 30 minutos, se interrumpió la actividad, habiéndose formado dos partes diferentes del rompecabezas pero que justamente se correspondían.

### Dibujo

Con esta actividad, Marcela nuevamente se mostró entusiasmada, mientras que la madre mencionaba: “no es mi fuerte el dibujo”.

Cuando se les entregó la hoja, la madre colocó un brazo de forma tal que parecía necesitarla toda para dibujar. Marcela, teniendo la hoja no tan a su alcance, comenzó con su dibujo desde una punta, recostada un poco sobre la mesa y con su brazo extendido ya que no alcanzaba muy bien. A su vez, se la notaba encogida de hombros e incómoda con su posición; daba la sensación que evitaba cualquier roce con el cuerpo de su madre.

Marcela dibujó su casa, su hijo y a ella misma. La madre, dibujó a otra de sus hijas con el hijo de Marcela.

Durante esta actividad, también permanecieron en absoluto silencio.

	Si	Mas o menos	No
Cuando me informaron por primera vez el diagnóstico de mi hijo/a, decidí hacer muchas consultas más a distintos especialistas	<b>X</b>		
Cuando veo que mi hijo/a tiene alguna dificultad para hacer algo, decido hacerlo yo en su lugar	<b>X</b>		
Estoy más atenta a las necesidades de mi hijo/a que a las del resto de la familia	<b>X</b>		
Me encuentro permanentemente atenta a las necesidades de mi hijo/a	<b>X</b>		
Hay muchas cosas de mi hijo/a que me irritan	<b>X</b>		
Generalmente dejo de hacer cosas que me gustan y/o necesito, para atender a mi hijo/a		<b>X</b>	
La relación con el padre de mi hijo/a ha empeorado notablemente desde el nacimiento del mismo			<b>X</b>
He intentado establecer contacto con padres que tienen hijos con capacidades diferentes	<b>X</b>		
Estoy gran parte del día compartiendo cosas con mi hijo/a		<b>X</b>	
Me informé (por medio de revistas, libros, especialistas, etc.) en qué consiste el problema de mi hijo/a	<b>X</b>		
Hablo muy poco con mi hijo/a	<b>X</b>		
Nunca he podido llegar a un acuerdo con el padre de mi hijo/a en relación a su crianza y educación		<b>X</b>	
Le enseñé a diario cosas a mi hijo/a para conseguir que aprenda a desenvolverse solo	<b>X</b>		
Hay muy pocas cosas que comparto con mi hijo/a	<b>X</b>		
Me enojo muy a menudo con mi hijo/a	<b>X</b>		
Me cuesta mucho entender a mi hijo/a	<b>X</b>		

## **2ª Entrevista**

Nombre: Amalia

Edad: 75

Estudios: Secundarios completos.

Ocupación: Jubilada.

Estado civil: Viuda.

Constelación familiar: Tiene seis hijos, tres de ellos están casados, una es viuda y otra vive con una amiga. Amalia actualmente vive con Germán.

**Entrevistador:** Hábleme un poco de su familia.

**Amalia:** Bueno yo soy viuda, hace cuatro años que falleció mi marido. Tengo seis hijos, Germán es el sexto, los cuatro primeros nacieron muy seguiditos y después de ellos pasaron 8 años hasta que nacieron los otros dos. Este... tengo mi hija mayor viuda, que vive y no vive conmigo, o sea, ella tiene su departamento alquilado pero pasan la mayor parte del tiempo conmigo porque la nena se resiste, ella vivió mucho tiempo en mi casa y enviudó cuando su bebé tenía 40 días y entonces se vino a vivir a casa. Pero, después cuando la nena fue más grande, mi hija se alquiló un departamento y se fueron a vivir las dos juntas. Pero la nena se resiste, mi nieta tiene 6 años ahora, y ella se resiste porque dice: "no puede ser que vos y yo estemos acá solitas, sin el papá y sin la abuela". O sea que le trabaja la conciencia a mi hija, y yo le digo: "pero si, venite". Tengo otra hija que es soltera, pero se ha querido independizar de la mamá, tiene 32 años, un año más que Germán, y ella me dice: "si yo no hago mi vida independiente mamá, el día que vos te vayas me va a pasar como a Ema". Ema es una amiga nuestra, que tiene casi la misma edad que yo y la madre vivió hasta que ella tuvo 66 años y... y no sabe hacer nada, lo único que sabe hacer es sopita de verduras. Así que bueno, está viviendo con otra amiga, y viene sí los fines de semana. Después tengo dos hijos en Bs. As., que uno tiene tres hijos y el otro tiene una sola nena, este... uno vive separado y el otro no, gracias a Dios está con su familia. Y tengo otra hija que está en Santiago del Estero, que tiene dos hijos, una nena de 12 años y un chiquitín de 2 años. Somos una familia grande, pero fijate vos que yo sola le di seis nietos a mi madre, y yo con seis hijos tengo nada más que siete nietos, tendría que tener más nietos. Es poco prolija mi familia, o sea, la que tiene 40 años bueno... se

quedó con su sol... el otro hijo divorciado que tiene una sola hija piensa quedarse con esa sola nomás, todavía no ha hecho el duelo de su separación, ojalá consiga una compañera y tenga más hijos.

**E:** Hábleme un poco acerca de su hijo.

**A:** bueno, cuando nació Germán, ya ahora hace 31 años, en esa época no me hicieron estudios de genética o sea, yo viví digamos totalmente ajena a lo que tenía Germán, porque pensaba que tenía inmadurez. Porque mi marido tenía los ojos bastante achinados, le decían “el chino”, y cuando nació Germán eh... ya sabíamos que le íbamos a poner Germán si era varón, mi marido me dijo: “Germán es mongólico” y yo le dije: “entonces yo me casé con un mongólico, porque tiene los mismos ojos que vos”, y me dice: “sí, pero tiene otras cosas Germán”, “y será inmaduro” le dije yo. Y tenía muchas dificultades para alimentarse y yo... no sé si fue una autodefensa pero, no aceptaba que Germán podría ser Down. Y fijate vos que cuando yo estaba embarazada de Germán, nosotros vivíamos a una cuadra y media de la parroquia y de pronto... porque ahí había como seis o siete Down, y particularmente había una nena que iba siempre a la misa y yo nunca, o sea, para mí era como una nena más, vamos a decir. Pero en un momento dado me empecé a acercarme a ella y cada vez que ella se acercaba yo le tomaba las manos y sentía un inmenso amor hacia esa chica, y yo tenía ansiedad de llegar temprano y de encontrarla a esa nena. Fijate eso, se me grabó después, cuando me enteré que Germán era Down. Y en el primer añito de vida, Germán tenía dificultades para comer, comía muy poquito, para tragar costaba mucho, este... Germán cumple los años el 9 de noviembre y ya terminaban las clases mis hijos, los primeros cuatro y uno de ellos se iba de viaje de estudios. En esa época el médico que lo atendía a Germán, cuando nosotros teníamos muy buenos servicios sociales, venía mucho a casa y me lo medicaba y bueno. Bueno, y esa noche que mi hijo se iba de viaje de estudios, llegó el médico con un neurólogo y pasan al dormitorio y me lo acuesta a Germán en mi cama y empezó a mostrarme a mí... o sea, el que había terminado primer año que se iba de viaje de estudios ya había terminado, o sea que él pensó que no se iba a producir ningún estado muy fuerte en los chicos y sobre todo porque ya habían terminado las clases. Bueno, entonces lo acuesta y empieza a mostrar que Germán tenía problemas neurológicos, o sea, no se movía, entonces este... el neurólogo lo revisó, le hizo una cantidad de pruebas, entonces me dice este... yo no sé si lo había hablado con mi marido, porque no lo quise averiguar ni en ese

momento ni nunca, este... me dice, señora: "su hijo es Down", "y qué es eso" le dije yo, entonces me acordé de la nena que iba a la misa, de esa chiquita amaba sus facciones, la amaba toda como era ella. Y de pronto me acordé de esa nena, que me parecía muy dulce, me parecía un encanto, pero yo sabía, estaba conciente, de lo que era para esa familia tener a esta chiquita que la llevaban aquí y allá, o sea, que no... no era fácil. Entonces ahí tomo conciencia pero... no, no tomé conciencia la verdad y eso era dos o tres días antes del cumpleaños de Germán y los chicos estaban preparando todo para celebrar su primer año, y habían hecho guirnaldas y una cantidad de cosas. Y estaban todos ahí, faltaba solamente el que se había ido de viaje de estudios. Bueno este... y yo entré en un pozo. Yo creo que me quise hacer como un... un escudo, para protegerme y no querer ver la realidad, no tenía cómo salir, una cosa... cómo te voy a decir, no sé si era la palabra deprimida porque tenía que seguir atendiendo a mis hijos y yo siempre... o sea, yo soy hija de madre viuda, y mi mamá se queda viuda con tres hijos, uno de siete meses, yo y otro de cuatro años. Y mi mamá siempre lloraba, difícilmente uno no la escuchara llorar, tal vez por su soledad o por una situación terrible que había quedado porque mi padre había hipotecado todo para sus negocios y justo en esos, muere. Y bueno, yo no quería ser una madre triste, yo quería ser siempre una mujer alegre, darle motivos de que estuvieran bien los chicos, de que estuvieran contentos, solucionar cualquier problema y todo eso. El otro día mi hijo el que está separado y otra de mis hijas que también está estudiando una licenciatura también me dijo: "yo veo las madres de mis amigas que a veces se enojan y qué se yo y, nunca lo vimos en vos". O sea, yo siempre como que bueno, solucionar problemas, pero bueno había razones, no quería para nada infundirles tristeza. Porque a mi me costó mucho sacarme esa angustia que me transmitía mi madre, y pedirle a Dios que ellos sean personas alegres; yo salía, jugaba, corría, hacía cosas que la gente diría "mirá esta loca lo que hace", pero yo lo hacía porque me quería sacar, yo siempre decía: "me voy a esconder para que se me vaya esa pena", cosas de criatura por supuesto, pero alguna razón tenía (se ríe)... alguna realidad, bueno. Así que, no quería mezclar la tristeza o eso que tenía para el bien de mi marido y de mis otros hijos, pero bueno, y entonces empecé a buscar y a indagar, me arrepentí un montón, no sabés cuánto de no haber ido a la universidad este... porque yo siempre fui trabajadora social y era muy... soy, sigo siendo, una gran idealista. Qué se yo, siempre con ideas y trabajo querer cambiar cosas que, bueno, desde arriba... este "desde arriba" que digo, no desde arriba Dios sino desde arriba la potencia que tienen los hombres para poder gobernar los pueblos desde siempre. Pero empecé a investigar y

me metí en temas religiosos, porque yo pensaba que espiritualmente esto tenía que darme a mí una respuesta, tenía que estar en algún lado la respuesta. En ese momento yo estaba muy metida adentro de la iglesia, incluso tenía los hijos como Dios me mandaba, y cantidad de cosas que... que lo haga el que lo necesita, pero yo en ese aspecto he cambiado un montón. No sé si para bien o para mal, pero me siento mejor, me siento más libre, porque me siento que yo en ese momento es como que yo creía que Dios era un déspota, y que tenía que hacer todo lo que me mandaba la iglesia porque era Dios el que me lo mandaba y bueno, más o menos así. Estuve por ejemplo en los rosa cruces, en muchas iglesias orientales, que me enriquecieron muchísimo y bueno, a raíz de eso pude salir de ese pozo. Me costó mucho entender, o sea a partir de eso, me empecé a hacer estudios de genética, fui a una cantidad de cursos que daban para padres con niños con problemas, lo llevaba a Germán a una institución que traía profesionales de afuera, ahí nos interesamos un montón con mi marido, colaborábamos, pero yo seguía indagando este... cómo te voy a decir, en que tenía que haber otro poder sobrenatural, porque no es que yo menospreciara a los profesionales, para nada, pero me parecía que era tan lento lo que le hacían a Germán, que quería que hubiera más. O que le dieran elementos, que tuviera más energía. Y en ese tiempo, aparece un gravísimo problema en Germán, que tenía 1 año. Hasta esa fecha él siempre había tenido problemas en su intestino, de evacuación. Era dramático, siempre al final terminaba poniéndole, que lloraba, no sabía lo que era el sufrimiento, este... un supositorio de glicerina. Y bueno, y en ese tiempo empieza a acentuarse mucha más. Vivía al frente de casa un chico que era médico y, o sea, era un lindo vecindario, entonces él presentó el caso de los intestinos de Germán en el laboratorio que estaba y al poco tiempo cae con un medicamento para que Germán evacuara. Ahí entran los médicos, entonces toda la terapia eran con los profesionales de la institución a la que mandábamos a Germán, y en la parte física teníamos a las fisioterapeutas. Entonces ahí le hacen un estudio y descubren que Germán no tenía vías cerebrales, porque Germán no caminaba y no hacía nada por caminar, que no tenía vías cerebrales en una piernita, le decíamos “pata de alambre”, porque las piernitas eran una cosita que parecían muertas. Y lo de los intestinos lo empezamos a solucionar con ese medicamento que me había dado el chico. Prácticamente abandonando a mi familia, es más, toda la familia contribuía hacer los ejercicios que le hacíamos a Germán para que aprendiera a mirar, cuando apagábamos la luz, este... todo lo hacíamos todos juntos. Mi marido y yo y los chicos... a los chicos les encantaba, porque Germán era un muñeco, era su muñeco. Y bueno,

y yo sentía como que abandonaba a el resto porque un día que iba a la institución, otro día que al neurólogo, otro día que Germán tenía fiebre, que tenía bajas las defensas y yo antes no salía de mi casa, estaba con mis hijos permanentemente. Y entonces que corre al médico, que corre aquí, que corre allá, y hasta ahí los chicos tenían a una mujer, una mujer grande, que limpiaba como la mona pero los atendía con muchísimo cariño a ellos, ella, o sea, las tareas de los chicos, eran cuatro, eh... primer año, segundo año, o sea que. Y bueno, Germán había nacido con una falencia digamos, pero hasta que Germán tuvo 10 años yo vivía absolutamente convencida que tenía que hacer todo eso de ir a los médicos, pero que también tenía que encontrar una fuerza espiritual para que Germán hiciera... el clic. Porque pensaba que espiritualmente podía recibir más energía, no se... o sea, equivocada o no... esperate vamos a empezar bien. Cuando Germán empieza con su intestino así que estuvo como 8 o 9 meses, Germán no evacuó más. Su intestino con absolutamente nada. Y un día estábamos con mi hija mayor, que en ese entonces habrá tenido 14 o 15 años, hablamos del médico y ella lo tenía a Germán y yo estaba parada para preguntarle no sé qué cosa al médico, y en eso veo al médico que atendía a germán con otro médico, que no sé si estaría haciendo pasantías o no se qué, y le dijo el médico de germán al otro: "mirá, al intestino de este chico se lo ha tratado con no sé qué cosa, no recuerdo, pero evacuaba... pero eso ha hecho... su intestino es un cuero, ese bebé..." que tenía dos años y medio Germán, " a ese bebé le va a dar un paro cardíaco", porque vos no sabés la fuerza que hacía y lloraba, lloraba, lloraba. Y estaba yo escuchando eso... entonces lo agarré a Germán y me retiré de todos lados. Mi marido me dijo "estás haciendo mal" y yo le decía "dejame, dejame, que yo escuché bien las cosas, yo se que todo lo que estamos haciendo no sirve de nada". Y empecé a buscar, a escuchar, esos viste que... estos evangelistas que hacen... que reúnen gente y que hacen cosas ¿viste?. O sea, yo hacía las dos cosas, de lo religioso, por ejemplo de los Rosa Cruces leí un montón pero yo estaba, quería encontrar otra cosa. Pero cuando me pasa esto yo retiro al chico de todos lados y empiezo a ir a unas reuniones que hacía un pastor, y se hablaba de milagros y qué se yo, entonces yo... quería eso. El párroco, porque era muy de mi casa me dice: "vos estás loca" y bueno, yo decía "es un pobre hombre", el párroco mío era un pobre hombre, pero había una solución para Germán, había una solución para Germán. Y vos sabés que encuentro, no... me hablan de una japonesa en la Falda, que una señora que había tenido una enfermedad que se llama fiebre rosa, es una enfermedad gravísima que la señora esa contó que se estaba muriendo, y contaban que esta japonesa había venido a la Argentina para darle luz de Dios a Eva

Perón. Entonces, la japonesa levantaba la mano y transmitía luz de Dios. Cuando nosotros nos fuimos para la Falda ese sábado a la tarde, Germán estaba tirado en la cama, lloraba, lloraba, se quedaron mis hijos con él y este... ya hacía dos días que lloraba, lloraba. La cuestión es que esta mujer me dijo: “piense que esta luz le está llegando a su hijo y que está en manos de Dios”, “que Dios no quiere que nadie se muera joven, y que siempre tiene que haber un camino para salvar a la gente joven”. Yo estaba más del otro lado que da acá, o sea... estaba muy, muy mal por Germán. En ese caso era yo la que me hacía cargo de todo lo de Germán, porque mi marido tenía que trabajar y... no, en ese caso era yo. Cuando llego a casa como a las 10 de la noche Germán estaba dormidito, porque como a las 10 de la mañana Germán se dormía, se dormía hasta las 6, pero yo tenía miedo que se muriera Germán, no podía dormir, pensaba en la peritonitis ¿no?. Este... yo estaba pasada de vuelta. Y Germán se durmió, y se durmió toda la noche. Al otro día se despertó y tomó un poquito de leche, algo de líquido y que se yo, y este... y germán cambió. Entonces yo le hablo a la japonesa y le cuento y me dijo: “sí, sí, le llegó la luz de Dios”, este... será, no sé. O sea, es indudable que la fe de las personas hace grandes cosas, yo en ese momento no tenía ni dejaba de tener fe... fui porque fui. Y me dijo: “ojalá que la fuerza que reciba sea fuerte, para que germán pueda evacuar”, porque hacía ya 3 meses que Germán no iba de cuerpo. Y entonces, él lloraba mucho cuando lo sacaba de casa, pero igualmente ese día yo decido llevarlo a hacer su terapia y cuando llega a Apadín, empieza a llorar. Entonces yo le digo: “no Germán, te tenés que quedar aquí”, y él me dice “caca”. Yo me fui corriendo a un bañito que había ahí, a un baño de docentes de una casa muy vieja, y vos sabés que cuando llego al baño y lo pongo a Germán así... se llenó el inodoro. Era un olor, yo me desmayaba de olor, y había un fuentón entonces agarré el fuentón, porque ya no sabía qué hacer, pensaba que se iba a tapar el inodoro. Hizo tanta materia fecal... bolitas, bolitas, bolitas y agua, bolitas, bolitas y agua. Decí que en ese momento nadie fue por ahí, porque yo decía “Dios mío, qué va a decir la gente de esto”. Y Germán tenía un vientre enorme, era un monstruito, los ojos medio salidos. Hizo tanto pero tanto ahí, que a partir de ahí lentamente Germán fue evacuando. Yo vi muchas veces a esa señora, no sabía cómo agradecerle, ella es de una religión japonesa muy linda, ella dice: “usted crea en el niño Jesús, Jesús va a ayudarla”. Es una persona muy especial.

**E:** ¿Cómo se imaginaba que iba a ser su hijo, mientras usted estaba embarazada de él?

**A:** Y, como todos, como todos los otros. No sé si todas las madres pensarán iguales, pero yo siempre quise tener hijos líderes. En algún aspecto que hicieran el bien para la humanidad, que fueran líderes, pero para el bien de los demás. Para este mundo que está tan lleno de intereses personales, para que muchos sean ricos y otros estén al servicio de Dios, esperaba eso... pero fue el mejor embarazo que tuve, porque él no se movía. Todos mis hijos fueron ochomesinos, por mi contextura física. En cambio con Germán no, Germán es casi normal, fue el que más pesó... todos mis hijos pesaron entre 2 kilos doscientos y 2 trescientos, en cambio germán pesó 2 cuatrocientos cincuenta. Fue el mejor embarazo que tuve... sufría muchísimo con los embarazos, en cambio con Germán no. Pero... era una ilusión, porque mis hijos fueron todos una ilusión.

**E:** ¿Cómo cree usted que el resto de la familia recibió la noticia de la enfermedad de Germán?

**A:** Este... a mi marido le impactó mucho, pero él se sobrepuso siempre. El era muy fuerte en un aspecto, a mí me costaba sobreponerme, porque... y sigo pensando, que a la ciencia nos falta mucho para llegar a que la ciencia esté al servicio de las necesidades del hombre. Son caminos muy espinosos, cuesta muchas vidas para que un medicamento diga: "sí, es la panacea".

**E:** ¿Qué se le ocurre a usted cuando piensa en su hijo?

**A:** Eso es todo un tema... o sea, nosotros con mi marido fuimos fundadores de una institución que se llamó Cooperativa Madre, que estuvo muchos años el kiosco en el Cabré. Este... a ver, repétime la pregunta.

**E:** ¿Qué se le ocurre a usted cuando piensa en su hijo?

**A:** Ah, ya está. Pienso que esto es tan nuevo en nuestro país, en América, que todavía todo lo que le estamos dando a estos chicos, en muchísimos casos, es casi un castigo. Porque no tenemos política para estos chicos como adultos. Se los prepara y para poder trabajar siempre se sienten frustrados. Los preparan para tal o cual cosa, y les ofrecen un trabajo en un supermercado, entonces la preparación que ellos han recibido no les sirve. Ya sea cualquier cosa, porque no los... no los consideran con el

valor que vas a tener vos cuando seas profesional. Porque digamos, un profesional tiene un valor para la sociedad, uno medianamente preparado o un empleado tiene otro valor, el discapacitado tiene ese valor secundario para la sociedad, para los empresarios. No hay ninguna política, ninguna escuela que diga: “este espacio va a ser para los discapacitados que han tenido determinada preparación”. Te voy a traer del caso de un joven que ha sido preparado, que es secretario en una escuela, todos los títulos que tiene, y no ha conseguido nada, está echado en su casa y lo llaman para que valla a acomodar estanterías, cualquier cosa. Y así es la sociedad... a estos chicos los ven como: “y pobre”, “y pobre”, “y pobre”. Para la sociedad es un pobre ser. No es así en Europa, pero en mi ciudad Germán a cualquier lugar que vaya, se lo ve como una pobre persona. En cambio el resto de la familia no, están re contentos que yo haya encontrado a María, pero te digo... estas personas necesitan terapia personal. Por más que haya cinco, está mal. Cada uno tiene una manera distinta de aprender, de reaccionar y de ser y no puede ser un tratamiento globalizado. Entonces creo que hay grandes fallas, y no se tienen los resultados que debiéramos tener hasta determinada edad de ellos. O sea... he escuchado una barbaridad de una monja holandesa, yo tengo una prima hermana que tenemos una hermosa relación, y ella es en Buenos Aires de... diríamos de a dónde van a parar los subsidios que traen de Holanda a las instituciones de los discapacitados, y la directora de monjas... este mi prima me contactó con esta monja para ver si podíamos conseguir algo para María, y me contestó: “ah señora, yo necesito ver el informe de esa escuela. Chicos grandes no aprender más”, “si no aprendió a los 12 años, ya no sirve hacer nada”. Eso me dijo la monja holandesa. Es todo un tema.

**E:** ¿Cómo describiría la relación entre usted y su hijo?

**A:** Es... te digo, es muy difícil, sumamente difícil para una mujer madraza, porque cada uno venimos... digamos, la mujer naturalmente está preparada para ser madre. Jugamos a las muñecas desde que nacemos. Entonces, yo reconozco que fallo gracias a mis hijas, no a mi marido, a mis hijas. Que he logrado que Germán se bañe, se vista, que se saque y se ponga los zapatos, porque he tenido tres hijas, “mamá, dejalo”, “mamá, que aprenda”, “que se ponga todo el frasco de shampoo en la cabeza y esté diez horas en el baño”, más o menos así... “dejalo, dejalo”. Y mi Germán aprendió a bañarse, a vestirse, gracias a esa lección que me dieron mis hijas que en ese tiempo estaban permanentemente en mi casa. Pero yo lo sobreprotejo

absolutamente fuera de control mío, cuando me doy cuenta lo estoy sobreprotegiendo. Tengo ahora una cocina que se enciende electrónicamente y Germán todavía no aprende a manejarla por culpa mía, porque el ya debiera manejarla. Porque se me agotó la paciencia, ya tengo muchas años y yo me doy cuenta que antes tenía mucho más paciencia que ahora, pero cuando le enseño y veo que el se cansa o no le sale, bueno... me resulta más fácil y voy y lo hago yo. Germán sabe hacer un té, sabe servirse un té, sabe lavar las tazas, sabe lavar los platos, pero... en casa yo tengo una mujer que me hace todo porque ya estoy grande. Pero él podría hacer muchas cosas en la casa, y no las hace por culpa mía. Cuando me doy cuenta, está sobreprotegido. Yo no sé si debí haber tenido escuela para padres, María quiso el año pasado, elaboró con mucho entusiasmo un proyecto de escuela para padres, pero bueno, la escuela es una cosa y la práctica es otra.

**E:** ¿hay algo de su hijo que re resulte difícil de comprender?

**A:** A mi me cuesta más que a todo el mundo entender el lenguaje de mi hijo, porque viste que Germán no habla. O sea, Germán siempre de chiquito fue a psicólogos, fonoaudeólogos y todo tipo de terapias, y los informes de la fonoaudeóloga eran: “no se interesa, no trabaja”, “no se interesa, no trabaja” y bueno, cuando Germán tuvo once o doce años dejé por varios años de mandarlo a la fonoaudeóloga, y después volví otra vez y... más o menos lo mismo: “no se interesa, no trabaja”, “no se interesa, no trabaja”. Entonces a los 21 años cuando Germán termina en la escuela Carolina Mosca, nosotros ya teníamos la cooperativa, donde la terapia era a través del hilado, la psicomotricidad. Teníamos una hilandería hermosa, pero bueno... tuvimos que abandonarla por cuestiones económicas. Al sacarnos el kiosco el instituto Cabré, ya económicamente no pudimos sostenerlo. Ya ahí falleció mi marido, entonces yo hice que todo lo de Cooperativa Madre pasara acá, a lo de María. Pero bueno... volviendo a la pregunta... Germán cuando se siente frustrado en algo este... hace exabruptos. Suponiendo que él quiere decir algo y no lo entiendan, o por ejemplo un yerno que le gusta mucho jugar con Germán que a veces es torpe para jugar, entonces Germán es capaz de darse vuelta y darle un trompadón de esos que... tiene mucha fuerza. Entonces a mi me gustaría que Germán no llegue a... mi yerno ya lo conoce y lo maneja para que no se cebe más. Pero cuando alguien... por ejemplo acá no recuerdo bien a quién, pero a uno de acá le pegó porque se burlaron de boca. El tiene pasión por boca. Entonces, no se bien qué le dijeron pero él les tiró un cuaderno, o algo de

eso hizo. Eso me cuesta manejarle, los tiempos de frustraciones de Germán. Eso me cuesta, lo demás no, o sea... yo dejo que él tome sus propias decisiones. A él le encanta ir solo en el ómnibus, ahora la tarea que más tiene en casa es tender la ropa, descolgar la ropa y doblar la ropa. Hace dos años cuando estaban mis dos hijas viviendo conmigo, él les separaba la ropa de cada una y yo le decía: "Germán, ¿cómo conocés la ropa de cada una?, y él me hacía (haciendo una mueca como gorda, se ría), te das cuenta que tiene sentido común. Pero o sea... una vez que Germán se ha sentido frustrado ya ahí no se puede ponerle límites. El en ese caso, llora, llora, llora y después reacciona. Y después pide perdón o viene, pero los límites hay que ponérselos en un diálogo, haciéndole entender cosas. Te pongo un caso, por ejemplo... yo no he llorado la muerte de mi marido porque no he querido que Germán me vea llorar, es una cosa que no sé si está bien o está mal, yo no quería que él... o sea, yo le dije: "papá se fue al cielo, papá está con Dios, está bien, está mejor que acá, porque tenían que darle un cuerpo nuevo", porque mi marido tenía un cáncer que se lo encontraron prácticamente poco antes de que muera. Diecisiete años estuvo con un tumor de colon, y felizmente lo superó al cáncer. Y después de diez años, apareció otro cáncer y no se lo encontraron hasta días antes de morir. Entonces este... se quedó flaquito, flaquito, flaquito, entonces este... papá necesitaba otro cuerpo. Entonces es como que está todo bien, que se tenía que ir. Entonces, no sé qué pensará él que su mamá no lo lloró a su papá, pero eso es una... una deuda que me tengo, que no sé si está bien o está mal. Pero él cree que la mamá está contenta o tranquila que el papá se fue a buscar un cuerpo nuevo en el cielo. No creo que yo le doy a mi hijo todo lo que él necesita para sentirse bien, absolutamente no. Pero yo cuando me entero que Germán es Down, yo leí mucho Piaget y de todos estos psicólogos modernos y lo que más me gustó de todos ellos fue la experiencia que Piaget buscó hacer con sus hijos. Yo creo que fue el que más me gustó porque fue el más pragmático, y lo usé también para mis otros hijos. No son nada del otro mundo, pero son bastante inteligentes, cada uno se ha ido superando. Yo lo usé mucho con Germán pero él se queda mucho... y yo no encontré más elementos. Indudablemente me falta mucho con él. Por eso digo que qué se hace con estos jóvenes, creo que científicamente, afectivamente y psíquica y psicológicamente estamos en pañales. Porque por ejemplo yo busqué mucho para que Germán a través de la música encontrara elementos, pero en ese tiempo no encontré a ningún músico que se dedicara a estos chicos. Pero nos falta mucho, porque tenemos muchos elementos para que ellos vayan despertándose más rápido, la música, el arte, la psicología, o sea

hay mucho. Y te vuelvo a repetir, si los vamos a preparar para que vivan en este mundo pero con la característica de Down, o para los que tienen un rasgo marcado, tiene que estar preparada la sociedad para recibirlos porque sino es un castigo todo lo que han recibido estos chicos. Yo deseo que todos los profesionales lo tengan muy en cuenta, y que se haga algo para preparar a la sociedad entera, con trabajos de concientización, a los empresarios, no sé... algo a la sociedad en general, para que estos seres tengan el lugar que les corresponde, sino considero que es un castigo... sabés cómo sufren. Yo a eso lo veo porque estoy muy en contacto con padres y chicos discapacitados. Por eso para mí la integración desde la educación es fundamental, pero quién paga el costo de la integración. Es todo un tema ¿no?.

**E:** ¿Qué hace usted generalmente en el día?

**A:** Bueno, este yo te dije que soy muy creyente, muy espiritual. Cuando era jovencita siempre pensaba en acomodar el mundo a través de la fe de las personas. Y después, cuando tuve la suerte de tener la familia hermosa que tengo, en que mis hijos recibieran elementos básicamente espirituales para que ellos se proyectaran en la sociedad, haciendo el bien a la sociedad, haciendo cada uno lo que haga. Qué se yo, como médico, como abogado, como ingeniero... como lo que fuera. Yo quería que estuvieran al servicio para el bien de la sociedad. Para tener una sociedad menos castigada, para que pudieran ayudar a que haya igualdad de condiciones. Y ahora lo que pienso... es muy lindo lo que pienso (se ríe). Lo que pienso es crecer espiritualmente, leo mucho. Busco leer siempre algo donde haya algo profundamente espiritual. O sea, respeto profundamente toda la vida de los santos y todo eso... lo respeto. Pero quiero otra cosa. Me gustaría encontrar... a ver si me puedo explicar... espíritu y ciencia es una misma cosa, Dios y ciencia es una misma cosa, porque todo lo que haga el hombre para el bien del hombre, es palabra de Dios, es hecho de Dios, es pensamiento de Dios, es amor de Dios. Entonces, no está separado. Ahora, si el hombre lo hace solamente con el fin de crecer él yo considero personalmente, que no sirve. Más o menos así. Y no hablo más porque mis hijos siempre me dicen: "Hay mamá, por favor basta" (se ríe).

**E:** ¿Qué siente cuando piensa en su hijo?

**A:** Eh... no es angustia precisamente, pero sí un apuro de que esta sociedad cambie en el sentido de... te vuelvo a repetir: "pobrecito, pobrecito, pobrecito". El día en que yo me muera el problema es cómo se van a manejar ellos, mis hijos, con Germán. Porque cada uno tiene sus problemas, tienen su familia y ese es un tema muy profundo, muy largo, de por qué yo elegí que Cooperativa Madre se fusionara con María. Es la única persona María, de todas las que he hablado que recepte desde adentro con un compromiso cierto, y convencida de que lo más importante que hay en estos seres es el tema de cuando llegan a adultos mayores, cuando sus padres no están, cuando su familia está enfrascada en los problemas que te trae la vida y qué hacés con ese discapacitado o Down o lo que sea, que te ha dejado tu madre y... no se puede. Y yo he visto todo lo que hay en la República Argentina y a todo lo han rechazado, porque lo que hace falta es un hogar. El hogar de día no sirve, ellos tienen que tener la continuación del hogar que tuvieron y tenemos que tener la suficiente capacidad de prepararlos en la independencia personal, para que ellos sigan viviendo en su hogar alternativo. Que ellos tengan su familia y todo eso, pero que también tengan su privacidad, porque nadie respeta la privacidad del discapacitado. Germán ama a sus sobrinos, sus sobrinos lo aman a él, pero sus sobrinos se sienten con el derecho de abrir los cajones de Germán, de sacar las cosas de Germán, porque Germán "pobre", en el fondo es eso. Se ofendieron enormemente cuando se los dije a mis hijas mayores, pero es verdad. Entonces ellos, en un lugar que no sea su casa, porque cuando yo falte a Germán de qué le sirve la casa esa, el hogar lo perdió, porque su madre estaba dedicada al hogar que tuvo, yo ya me fui, los que quedaron tienen también sus otras responsabilidades. Entonces yo quiero que estos adultos tengan una vejez hermosa. Yo conozco un caso de una chica discapacitada, se quedó sin papás y los padres le dejaron a ella la casa. La hermana se casó y se fue a vivir ahí, a esa casa, y como el marido de la hermana de esta chica discapacitada no se lleva bien con ella, la tienen ahí en una piesucha, y hay muchos casos de esos. ¿Cómo puede ser?. Yo me salgo de mí para decirle a la gente que se concientice, que ayude, aunque sea con el pensamiento, que manden... cómo es que dicen ahora, buena onda. Que surja un hogar como hay en Europa, tenemos que copiar pero bueno, Dios dirá. O como hay en Israel, Israel es modelo en eso. Yo conozco a una madre que su hijo estuvo en Cooperativa Madre y se fue a Israel para que su hijo estuviera allí. Pero ellos disponen de dinero, nosotros no. Pero bueno, lo fundamental, adultos, mayores y discapacitados. A mí lo que me pone más contenta es cuando él está feliz. Cuando él está feliz con un logro... ahora no sabés, ¿sabés lo que hizo el otro día?, vino el otro

día un hijo mío de Buenos Aires, siempre vienen porque son muy maderos, y un amigo nuestro se va a trabajar a Croacia y estábamos hablando de dónde está Croacia, que el clima y todo es igual al de Ushuaia acá en la Argentina y todo eso, entonces Germán fue y trajo el cuaderno y mostró dónde estaba el sur Argentino. Entonces mis hijos se quedaron así... y dice una de mis hijas: "hay, Germán a esto nunca lo hubiera tenido en cuenta, esto es trabajo de María". Tiene conciencia, o sea, los logros de él a mi me hacen feliz. Y él está feliz con sus pares, él es feliz porque viene acá y está con sus pares. Eso le hace bien.

**E:** ¿Cambió en algo su vida con la llegada de Germán?

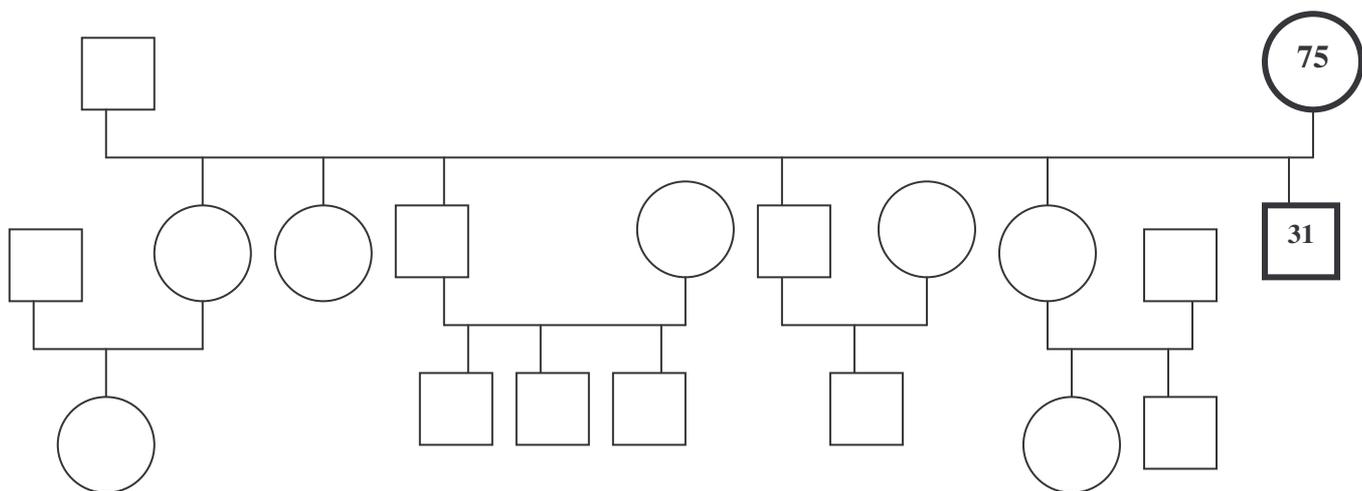
**A:** Y cambió totalmente. Mis hijos estaban todos encaminados y yo pensaba hacer alguna carrera universitaria y bueno, y llegó Germán y... me dediqué a Germán. Y leí mucho... no quise, o sea, no tuve tiempo ya empezar una carrera afín a lo que Germán tenía. Pero bueno, o sea... mi mayor deseo es que él sea feliz. Como sea, pero que sea feliz. Eh... nosotros fuimos tres hermanos y te conté que fuimos huérfanos. Uno de mis hermanos fue a parar a la casa de mis abuelos, porque teníamos una casa muy grande y mi mamá puso pensión, y me quedé yo y otro hermanito solos. Cuando yo tenía 9 años, mi abuela era mi centro de vida, porque era una persona muy especial. Y mi abuela, que perdió a mi padre y a otra hermana de mi padre en tres meses tuvo una... la llamaban locura senil en ese momento, y se la llevaron del pueblo donde yo vivía. Entonces yo me quedé sola. Y yo siempre decía que quería una familia numerosa, yo siempre decía que iba a tener seis hijos, tuve ocho embarazos y logré seis hijos. Yo era inmensamente feliz cuando quedaba embarazada. Y todos los otros se asombraban, porque cada vez que tenía a mis hijos, rejuvenecía... y eso que yo tuve mis hijos de grande. El parto de Germán fue el mejor de todos, porque Germán no se movía, yo... yo no tomé conciencia, después me di cuenta que nunca se movía. A mi me atendía una ginecóloga que vivía en mi barrio y... yo rompí bolsa a las siete de la mañana y Germán nació a las ocho menos veinte. Fue un parto rápido así... tenía la fantasía de que era un pescadito que salía, y ese era Germán. Y bueno, al ser prematuros mis hijos, cuando yo tuve a mi tercer hija, se me taparon los conductos de la leche y me hicieron operaciones terribles. Me sacaban el pus y la leche, y a partir de ahí cuando ya nacían me cortaban la leche. A mi eso me hacía doler muchísimo, me daba pena no darle de coso... pero no, igualmente Germán no succionaba tampoco. Ahora les enseñan, yo he visto lo que hacen con los chicos prematuros que les

enseñan a succionar, y después ya cuando aprenden a succionar la leche sale. Y mis chiquitos se cansaban, no succionaban. Entonces con Germán le di la mamadera, este... siempre muy cerquita de germán, o sea, cómo te diré... germán era una cosita muy tierna, muy dulce y muy querible. Tenía que pelear con mi hija porque no me lo dejaban, lo querían atender ellos, porque era como un muñeco. Además cuando Germán era muy chiquito, y antes que empezara su drama de intestino, Germán hacía trisílabos. Tenía un perrito de peluche, y le decía "peyiyo". Y después que viene el drama de su intestino, fue imposible arrancar palabra. Es como si se entró, por el sufrimiento... no sé. Y él hablaba porque nosotros lo hacíamos sufrir; "no, si vos no decís lo que es, no". Es de la única forma que funcionaba, y ahora habla más, ahora se hace entender. También a nivel motriz, su evolución fue sumamente lenta... porque tenía como esa patita de alambre. El caminó recién como a los cinco años. A mi todos los profesionales, que eso me dolió muchísimo, porque me entregaban los informes que decían Germán avanza y qué se yo, y en casa teníamos, en el patio hicimos una lomadita, entonces le hacíamos subir la lomita a Germán. Entonces los informes eran: "Germán supera obstáculos" y qué se yo, Germán no hacía nada... lo hizo a eso con nosotros. Todos mis hijos ayudaron un montón. Pero costó muchísimo hacerlo caminar, y después caminó muy débil hasta los siete u ocho años. Pero ahora ya tiene un lindo ritmo de camino. Le costaba mucho estar parado, pero lo logró. Pero bueno, como te digo, cuando pasó el problema intestinal, que a eso lo dejo ahí porque... no tiene lógica, todo fue mejorando. El de chiquito fue un nene así de...no, a ver, preguntame vos.

**E:** No, no... siga con lo que me estaba contando.

**A:** Bueno, vos cortame sino. Este... cuando era chico él no fue un niño así de jugar, incluso ahora tampoco juega. Mejor dicho, vos sabés que con la nieta que tengo ahora en casa, busca jugar, y juega con la nena. Ahora está jugando más que nunca. Después tuvo un problema gravísimo, gravísimo, gravísimo, aparte del de los intestinos, porque él timaba muchos medicamentos porque tenía problemas de bronquios. Y un buen día le sale a Germán un grano acá (señalándose la nuca). Y bueno, lo llevo al médico y bueno, el médico me dio un antibiótico, entonces empezó ese grano a supurar, supurar, supurar y Germán se intoxicó. Estuvo gravísimo. No comía nada, estaba con los ojos cerrados tiradito en la cama y le hicieron de todo para desintoxicarlo, pero el grano seguía supurando. Y fui a un médico, que quisiera

acordarme el nombre ahora pero no lo recuerdo, que era un médico naturista. Entonces me dice: “señora, este chico tiene una intoxicación de medicamentos,, sáquele todo”. Yo tenía un miedo que le agarre eso que es cuando se te va la infección al cerebro... meningitis. Porque vos no sabés lo que era, pus, pus y pus, por eso fui a este médico. Y me sacó todos los medicamentos, era un médico de esos vegetarianos, vegetarianos, y me dijo que le diera mucho agua y toda la alimentación vegetariana. Y en quince días Germán, no sabés cómo se puso... yo le daba muchas verduras, mucho agua y bueno, Germán se puso bien. Y me dijo el médico: “déjelo, no le ponga nada en el grano, porque todo eso que está sacando es suciedad de la sangre. Todo eso que estuvo en sus intestinos, ensució su cuerpo” y bueno, me dio toda la explicación. Ahí tenía como seis años. Estuvo como siete u ocho meses sacando pus, y después un buen día se cerró. En ese momento él iba a Apadín, y fue la maestra la que le descubrió el grano. Cuando se lo vio, lo llevó al Hospital de Niños y le dijeron que iba a agarrar una meningitis. Entonces la maestra me lo trajo a mi casa, que encima me trató... ella me conocía. Entonces no lo mandé más a ese colegio. Después, cuando Germán se recuperó, lo mandé a otra escuela, pero lo tuve que sacar porque había otro Down muy golpeador y la maestra no sabía cómo manejar eso... o sea, con Germán. Recuerdo que un buen día lo llevé a ese colegio, y Germán que no, que no, que no quería entrar. Y la directora me dijo: “oblíguelo”. Y yo le dije: “no, no lo voy a obligar. Si usted lo convence de que no va a trabajar con ese chico que lo golpeó tantas veces”, o sea... yo no sé esa madre, pero... le había tocado un Down golpeador, terriblemente golpeador. Y bueno, por eso dejó de ir ahí y entró en el Carolina Mosca hasta que se recibió a los 22 años.

Genograma

### Observación

#### Rompecabezas

Se encuentran sentados uno al lado del otro, pero con una distancia prudencial que les permite trabajar.

Cuando se les propuso la actividad, la madre se reclinó en el asiento y le dijo a Germán : “bueno dale, andá poniendo las piecitas vos”. Cuando Germán comenzó a armar e intentaba colocar dos piezas que no coincidían, repentinamente la madre gritándole y mostrándose enojada le dijo: “andá a traer el bolso para limpiarte la nariz”. Aquí Germán comenzó a ponerse un poco nervioso, se tocaba la cabeza y le decía “no mamá”. Al instante, viendo que su hijo insistía con las mismas piezas que antes, le dijo: “buscá las que sean del mismo color, no te empeñes con solo eso”, “¿No trajiste el pañuelo?!”.

A la madre se la notaba incómoda, inquieta, miraba de una manera muy tensa lo que su hijo estaba haciendo pero tampoco lo ayudaba para armarlo. Volvió a decirle que busque las del mismo color y comenzó a festejarle cuando armaba mal las piezas, mientras se la notaba cada vez más nerviosa.

Luego de unos minutos, la madre comenzó a decirle : “no hijo, nada que ver lo que estás haciendo, te dije que buscaras del mismo color”. Frente a esto Germán se ponía cada vez más nervioso, intentaba pararse de la silla y murmuraba: “no sé mamá, no sé”.

La madre le daba continuamente indicaciones, y repetía: “hacelo vos solito, porque algún día yo no voy a estar y vas a tener que arreglártelas solo”.

Luego, la madre se desentiende absolutamente de la actividad. Poniendo cara de cansancio, se reclina nuevamente en la silla y no vuelve a decirle nada a Germán. Bajo esta actitud, Germán sigue armando mientras le dice: “mirá mamá, esta va acá”, con una sonrisa y buscando asentimiento. La madre daba vuelta la cabeza, con expresión de enojo.

Finalmente, se suspende la actividad, y se nota en ambos una expresión de alivio.

#### Dibujo:

Luego de dar la consigna, la madre le dice a Germán: “qué querés hacer, a ver”. Germán sonreía mientras se agarraba la cabeza y decía: “no sé”.

De este modo la madre nuevamente y con tono directivo le dice: “dibujá”. Germán toma un lápiz y hace una nena. Amalia le pregunta “¿quién es?” y él responde que es una de las hermanas.

“Dibujá a Adelita ahora” le dice la mamá, y cuando termina nuevamente le indica: “bueno, ahora hacé unas flores”.

Cuando Germán termina de hacer los dibujos, ella los retoca comentando que se olvidó de hacerle cuello a los vestidos y de dibujar el cantero.

	Si	Mas o menos	No
Cuando me informaron por primera vez el diagnóstico de mi hijo/a, decidí hacer muchas consultas más a distintos especialistas	<b>X</b>		
Cuando veo que mi hijo/a tiene alguna dificultad para hacer algo, decido hacerlo yo en su lugar		<b>X</b>	
Estoy más atenta a las necesidades de mi hijo/a que a las del resto de la familia	<b>X</b>		
Me encuentro permanentemente atenta a las necesidades de mi hijo/a	<b>X</b>		
Hay muchas cosas de mi hijo/a que me irritan		<b>X</b>	
Generalmente dejo de hacer cosas que me gustan y/o necesito, para atender a mi hijo/a		<b>X</b>	
La relación con el padre de mi hijo/a ha empeorado notablemente desde el nacimiento del mismo			<b>X</b>
He intentado establecer contacto con padres que tienen hijos con capacidades diferentes	<b>X</b>		
Estoy gran parte del día compartiendo cosas con mi hijo/a	<b>X</b>		
Me informé (por medio de revistas, libros, especialistas, etc.) en qué consiste el problema de mi hijo/a	<b>X</b>		
Hablo muy poco con mi hijo/a			<b>X</b>
Nunca he podido llegar a un acuerdo con el padre de mi hijo/a en relación a su crianza y educación			<b>X</b>
Le enseñé a diario cosas a mi hijo/a para conseguir que aprenda a desenvolverse solo	<b>X</b>		
Hay muy pocas cosas que comparto con mi hijo/a			<b>X</b>
Me enojo muy a menudo con mi hijo/a	<b>X</b>		
Me cuesta mucho entender a mi hijo/a		<b>X</b>	

### **3ª Entrevista**

Nombre: Susana.

Edad: 51

Estudios: Primaria completa.

Ocupación: Ama de casa.

Estado civil: Casada.

Constelación familiar: Vive con su esposo y sus dos hijos varones.

**Entrevistador:** Hábleme un poco acerca de su familia.

**Susana:** De mi familia, eh yo hace rato que vengo con muchas tristezas porque fallecieron mis padres y antes de que falleció mi papá tuve mucho... mucho... sufrimiento, porque me ha tocado sufrir mucho y mi papá no quería que yo y mis hermanos... somos siete hermanos, dos varones y el resto mujeres, en realidad somos mujeres ahora porque los varones fallecieron. Y bueno... de ahí nos casamos, nació mi hijo, el más grande que tiene 21, después a los siete años nació Lucas y yo... no sabía el problema de eso, de la toxoplasmosis que me agarró y... y no caminaba, bueno no sabía... bueno perdón. Y después cuando me hicieron los análisis y me dijeron que es esa enfermedad. Yo ni sabía que lo que era porque los médicos... no me explicaron. Después que nació me explicó mi marido... ah, antes me dieron unas pastillas que no podía tomar porque me producían vómitos y bueno, y después agarré este... y me dijo el médico: "bueno si vos no podés basta, se lo va... la misma enfermedad se lo va a tomar el chiquito" (dice esto bajando el tono de voz); "vamos a ver... si lo retenés, bienvenido sea pero no sabemos cómo". Cuando pasó los nueve meses, cuando ya compré, nació y lo primero que fe el médico... bueno, el que recibe los nenes, le dijo a mi marido: "a ver dámelo que voy a ver si ve". Lo levantó y lo vio en la luz y dijo: "no, si ve". Y bueno... ya tenía dos días, tres días, y a los tres días me fui a mi casa y a los cinco días me lo llevaron, me lo trajeron a la clínica, al hospital, la clínica del Dr. M. que no sé si usted lo conoce por la universidad, y ahí lo internaron ocho días. Y lo llevaron y le hicieron todos los estudios.

**E:** ¿por qué lo internaron esos ocho días?

**S:** Para que el... este le saque como, cómo le puedo explicar... como un virus vio como... puede ser el orín del gato, puede ser la verdura o la carne mal cocinada. Y más un gato porque, las personas que estén embarazadas las agarra más... ba, las agarra. A las personas que están de encargo las agarra, y en eso tiene que tener cuidado. Bueno, y aunque uno no se da cuenta uno barre y aspira y bueno... cuando uno se hace los análisis ahí le da que tiene la toxoplasmosis. Ahí la doctora o la pediatra le tiene que dar los remedios.

**E:** Si yo no entendí mal, Usted me dice que tenía la toxoplasmosis.

**S:** Si. Claro porque como yo no tomé la pastilla, ba, la tomé pero me descomponía, la devolvía, entonces lo agarró él. Al no tomarla, lo agarró él. Cuando nació, estuve tres días en la clínica y a los cinco días, a la semana siguiente me lo trajeron y me lo internaron. Y así qué se yo, pasó del neurólogo, lo atendíamos y qué se yo y no, después ya era más grandecito y ya veía pero... no se paraba. No tenía fuerza en las piernitas pero, y empezamos a traerlo al médico a Córdoba y qué se yo bueno y de ahí... bueno, no sé, mire hemos andado tanto. Y ya empezó a tener, cuando era más grande, unos seis meses, todos los meses le teníamos que hacer análisis y se los hacemos todavía y... hasta que eso, eh cómo le puedo explicar, bueno me dieron un medicamento para que no se le desparrame eso. Eso picó como un bichito, picó y no sigue ni para atrás ni para adelante, y quedó ahí. A lo mejor Dios dirá si puede volver o no y quedó... quedó acá, así. Le agarró la vistita, la mano y la pierna del lado derecho (haciendo un gesto para mostrar la mitad de su cuerpo encogido). Y ya cuando tenía dos años, no caminaba. En vez de caminar, se arrastraba como una viborita. Y ya lo vimos más con miedo y lo llevamos a un masajista, a un doctor y dijeron que lo iban a operar de la cadera, y bueno. Después lo llevamos a un doctor que es... no sé, fuera del país y le dieron golpes de corriente, como en la computadora o algo así, y bueno me dijo que... cuando cumplió dos años y medio, dijo: "pareló y ya va a caminar". Hicimos, póngale... dos o tres, no me acuerdo cuántas sesiones y ya empezó a caminar, con el bracito así duro (haciendo un gesto encogido con el brazo) y quedó así, bue. Y me dijeron: "usted le tiene que hacer masajes, usted busque una bolsita de arena y busque alguna parte donde lo pueda colgar, y cuélguelo y hágalo jugar de colgado" también me dijeron que le haga masajes andando en un triciclo, y la misma corriente que le dieron le dio fuerza, vio. Y le hicieron bueno... póngale una semana. Y caminó y nunca más paró y nosotros seguíamos haciendo cosas... lo único que

camina un poquito así (encogiendo torciendo un poco su cuerpo), pero no tanto. Después quiero ir al jardín ya cuando es tiempo de jardín este... la maestra todo bien, y después como veía que no hacía los mismos dibujos que los otros chicos bueno y me llamaron y que se yo... y me dijeron que lo iba a tener que mandar a un colegio especial. Entonces le digo "si, yo lo tomo como... para mí, o sea si a él le era útil o sea, para bien yo... le busco un colegio especial para que aprenda lo que él pueda. No lo tomo mal, porque hay otras madres que no... y entonces buscamos el colegio en Unquillo y era un colegio que estaba cerca de casa y tenía muchas escaleras y había muchos chicos más fuertes que el entonces, no dijimos nada y lo anotamos, "a ver", dijo mi marido : "si nosotros lo anotamos acá se va a atrasar y no va a aprender nada de nada". Y entonces lo anotamos... había maestras un ratito pero después ya... los dejaban solos. Después fuimos para otro colegio, y no, tampoco porque era muy fuerte, había chicos en silla de ruedas y no iba a adelantar porque iba a hacer todo lo que hacía él, y no... yo estaba buscando otra cosa. Entonces, hablando con una señora que ella me recomendó esta institución y ahí nomás en el momento nos fuimos. Por ahí, gracias a Marta (la directora de la institución), las maestras que le tienen paciencia para todo empezó y empezó y bueno... hasta ahora. Y bueno... estamos haciendo el esfuerzo de traerlo acá porque la mutual no nos cubre... nos cubre el colegio, pero no nos cubre el transporte. A veces lo trae mi marido en el auto, pero cuando se rompe el auto, como pasó ayer por ejemplo, lo trae mi hijo más grande en el colectivo. Lo queremos mandar en el colectivo con mi marido, pero de allá se tiene que bajar en Patio Olmos, o sea, de allá tiene que venirse o caminando o tiene que venirse en el remis y bueno... no es nada cuando está lindo, pero cuando llueve o cuando hace mucho frío. Y bueno y así la estamos luchando, ahora el tema es que mi marido este año, no el año que viene ya no viene más a trabajar para acá porque se jubila. Pero mientras que Marta lo atiende acá, él va a tener unos 17 años y ya entonces veremos si Marta lo va a atender; pero yo estoy muy contenta con que él venga acá, porque ha a prendido un montón. Hace multiplicaciones, divisiones con la máquina, he... la calculadora y lo único que le falta es leer. Pero él se hace el té, se sirve el té, limpia la mesa, barre, todo eso hace. Yo lo miro, siempre lo controlamos, o yo o mi hijo más grande. Y el hablar también, él aprendió a comer acá, le enseñó Marta, le enseñaron las maestras a sentarse bien, a comer bien y... porque antes comía apurado, nervioso, y bueno... después, hace como dos años tuvo una convulsión que le duró como una hora y media, el 14 de Octubre fue, parecía que ya estaba mal pero gracias a Dios no. Y bueno, lo llevamos a la clínica y en la clínica lo

salvaron y lo trajimos al Hospital de Niños, para colmo nos agarro un día Domingo, entonces ahí nos dijeron: "no, tiene que ir al neurólogo de él". Nos preguntaron si no le dábamos algún medicamento y le dijimos que no, que nunca nos dijo nada el medico, la doctora, la pediatra, nada nos dijo. Entonces dice: "mañana vayan a hablar con el neurólogo". Entonces al otro día nos levantamos temprano y le hicimos los estudios para ver como estaba, porque de la misma convulsión se le ha movido un poquito ¿vio?; tenía como una rayitas en el electroencefalograma, y bueno ahí el médico dice: "no, van a tener que darle una pastilla", que ahora no recuerdo que pastilla era. Y después le volvieron a hacer otro electroencefalograma y le dieron una pastilla y media porque las rayitas no se habían borrado. Y ahora en Diciembre le sacó la media pastilla.

**E:** ¿a que se debió la convulsión?

**S:** Y a la fiebre, porque el come mucho. Come en mi casa, come en la institución, y ese día tuvimos un cumpleaños y comimos empanadas árabes y como la gente de antes dice, le dio un empacho. Le quedó el empacho en la boca del estómago y del mismo empacho se le fue la fiebre a la cabeza, y eso es lo que le dio la convulsión. Pero después gracias a Dios nunca más, no... ojalá que no. Y bueno, como yo le dije con este colegio estoy muy contenta, acá Marta es como una madre para él y yo me siento cómoda. Para viajar desde mi casa hasta acá, imagínese... bueno está bien que mi marido trabaja por acá, pero igual. Hace siete años que está acá. Han cambiado maestras porque se han casado, tienen bebés y bueno... y él sigue con Marta. Entonces, yo me siento cómoda, que quiere que le diga. Si alguien me dice que Marta se va más lejos, yo más lejos lo voy a mandar (se ríe). No, yo estoy re tranquila. Porque hemos pasado cosas... (se queda un rato en silencio) cuando falleció mi hermano lo velamos el Domingo a la noche y para que él no vea porque se ponía nervioso lo llevamos de Marta y ella me lo tuvo. Yo estoy cómoda porque ella me lo atiende bien.

**E:** ¿Qué cosas pensaba de su hijo Pedro durante su embarazo?

**S:** Eh... no. No, porque yo no lo esperaba a él. Realmente nos íbamos a quedar con uno. Él vino después de siete años, cuando a mí me operaron de la garganta y después de la operación de la garganta supe que yo estaba de encargo, y ahí ya

estaba de tres meses. También por ahí yo pienso si no será la anestesia, ya estando de tres meses, que a lo mejor le haya hecho un daño a él. Pero bueno, en si tampoco estoy... desagradecida. Si tenemos que lucharla, la luchamos. Lo único es que por suerte mi marido me acompaña, y ahora mi hijo mas grande le enseña.

**E:** ¿Qué pensó cuando le dijeron que tenía toxoplasmosis y que eso podía afectar al bebé?

**S:** No, a mi me lo dijeron después que nació. Cuando nació... porque podría haber sido mongólico, inválido o hubiera nacido muerto. Porque por eso me dijeron a mi, me dijeron que tenía la toxoplasmosis, cuando yo estaba ya de encargo el médico me dijo: "bueno, lo vamos a ver... si lo perdés, bueno", me dijo así. Pero no me dijo como iba a nacer, como iba a vivir, nada de nada. Después que nació se lo dijo a mi marido y me lo dijo a mi. Pero ahora gracias a Dios lo veo bien, camina, no habla mucho pero... por ahí se le entiende. Y cada vez que le hacían los estudios lloraba porque me lo ponían en algo así como un horno y lo tenían que hacer dormir con unas gotitas, nosotros lo teníamos que hacer dormir y estaba como muerto y lloraba cuando salía, lloraba cuando entraba y encima nosotros no sabíamos si salía bien, no sabíamos si salía mal, hemos sufrido... mi marido porque es hombre, pero uno que es madre sufre un montón. Y cuando él tenía dos años, justo falleció mi mamá. Cuando falleció mi papá, mi mamá se vino conmigo y dejó la casa y encima con todo el problema de él que no sabíamos si iba a caminar se viene una desgracia que fallece mi mamá. Y a mi, de los mismos nervios, me agarró un cólico renal y me internaron. Cuando me internaron, un día lunes quedó allá en mi casa mi mamá con ellos y el jueves a la mañana mi marido se tenía que ir al hospital donde estaba yo porque el médico le quería decir qué es lo que tenía yo y mi mamá estaba conversando con mi marido a las ocho de la mañana y se dio vuelta y... después no habló más. Mi mamá se llamaba Rosa. Y yo me preocupé por mi marido porque estaba solo... a lo mejor mis hermanos iban a pensar...y por mí porque yo era muy pegote a ella. Y... y cómo decirme a mí, mi mamá falleció a las ocho u ocho y media de la mañana y ¿sabe a qué hora me lo dijeron a mi?, a las cinco y media de la tarde.

**E:** ¿Qué podrían haber llegado a pensar sus hermanos?

**S:** De que mi marido... pudiera haberle hecho algo. Pero no, ahí nomás vino la doctora y dijo que había muerto de un infarto.

**E:** Escuché que usted decía algo así como “mi marido porque es hombre, pero uno que es madre sufre un montón”. ¿Qué quiere decir con eso?.

**S:** Y que yo pienso que las madres sufren más que los hombres porque nosotras estamos más con los hijos. Mi marido viene para el almuerzo y después se vuelve a ir para trabajar y... y el está poco en mi casa. Por eso le digo, las madres sufren más. Yo, Marta, las maestras me dijeron que no esté muy encima del Seba porque ya ahora que viene más grandecito, que se maneje solo, que coma solo, porque yo estaba muy, muy encima de él. Que yo le hacía esto, que yo le hacía lo otro y no... me dijeron: “en vez de adelantarlo lo estás atrasando”, “dejalo que se bañe solo, que coma solo”, y yo les dije sí, sí... me cuesta, me cuesta porque para colmo el no es un chico bien como los otros. Pero también con mi hijo más grande, que tiene 21 años, nunca se quedó en ningún lado, porque no nos gusta. A mi... a mi marido menos, que salga, que ande, pero que el venga y lo vea que está en la cama. Mi hijo es profesor de Folklore, terminó y es profesor de Folklore, y ahora está estudiando gastronomía una vez a la semana. Yo no quise que se quede sin hacer nada en mi casa, quiero que... que haga algo y si el ahora no empezaba a hacer algo el año que viene menos iba a hacer algo. Entonces el un día vio en la televisión en el verano, y le empezó a gustar.

**E:** ¿Qué siente usted cuando piensa en Sebastián?.

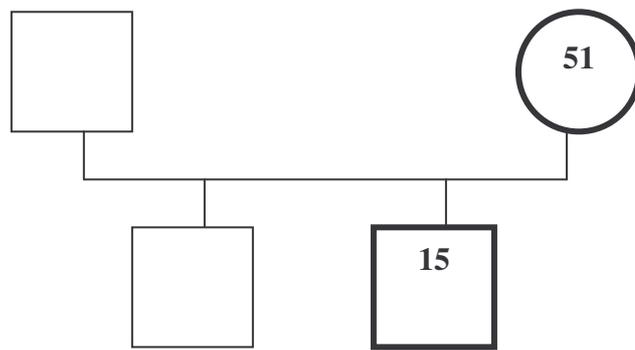
**S:** Eh... pienso que no le pase nada. Yo estoy mucho tiempo con él... ba, no tanto, tanto pero, me gusta así... contenerlo, lo tapo en la cama. Yo por ahí me pongo mal y me encierro mucho porque... yo soy muy sensible, desde que falleció mi mamá yo fui mucho a psicólogas, de todo fui... para que se me fuera, para que se me salga eso. Yo a veces me levanto y... antes estaba peor porque pensaba de mi mamá, de mi papá y en vez de pensar que estaban descansando en paz yo pensaba que estaban en mi casa, como en un sueño mío, y cuando yo me levantaba con esa ilusión y después me daba cuenta que ya no estaban en mi casa, me quedaba con mucha tristeza. Aparte yo estaba sola, sola... ahora el más grande me acompaña un poco más. Porque a mi no me gusta salir mucho de los vecinos y todo eso, pero me hacía falta, me hace falta de otra comunicación para no pensar, o hacer algún trabajo para hacer qué se yo, una

carpetita o un tejido, o hacer un telar, pero yo digo sí, sí, y cuando llega el momento no me da ganas de hacerlo, no sé por qué.

**E:** ¿Comparte algún tipo de actividad con su hijo?

**S:** Eh... sí, sí. A él le gusta mucho cuidar las plantas o armar un arco para jugar a la pelota y... o sino vamos a buscar unas leñitas al frente para el calefón y, y si por supuesto siempre compartimos entre yo y mi marido. Las pocas veces que mi marido tiene tiempo salimos, salimos a conocer, conocemos bastante el norte, fuimos a Jujuy, Tucumán, Salta y los domingos salimos a dar vueltas por ahí. El sábado, por ejemplo, que fue el día del niño, se hizo una fiesta en el barrio y lo mandé a él y jugó con todos chicos más chicos que él. Yo al rato fui para ver que gente había ahí porque... para ver cómo se quedaba él, porque se quedaba de la mañana a la tarde. Pero igualmente no me hacía mucho problema porque estaba jugando en frente de la casa de mi hermana, así que de ahí mi hermana espiaba por la ventana y lo veía. Después yo llegué como a las cuatro y media y él estaba contento con los juegos y todo eso. Pero yo soy así de que me cuesta dejarlo... y también con mi hijo más grande. A mi hijo más grande lo acompañamos a los viajes de Folklore hasta que tenía 16 años, cuando se iba a Bs. As. y todo eso. Porque a los chicos les hace falta que los padres los acompañen, que no se manejen solos, porque no saben ponerse bien la ropa, porque no saben ponerse bien las botas entonces iba mi marido y le decía ponete esto, ponete aquello y así. Y yo ahora fui a ver el colegio donde estudia gastronomía, a veces va él a pagar, pero a mí me gusta ir a ver... a ver cómo va, para darle ánimo, para que sienta que con mi marido tenemos ganas de que él vaya. Como hacemos con el Seba también, con mi marido venimos a las reuniones, cuando podemos venimos y si hay fiesta del colegio, fiesta del 25 de mayo, a todo venimos nosotros.

Genograma



### Observación

#### Rompecabezas

Se encontraban sentados uno al lado del otro y bastante cerca, por lo que cuando comenzaron a trabajar tuvieron que separarse un poco.

Al empezar la actividad, ambos comenzaron a armar una misma figura entre los dos. Se reían mucho y conversaban acerca de lo que cada uno había hecho durante la mañana. A veces la madre le decía a Sebastián: “me parece que me vas ganando”, a lo que él respondía con risas y entusiasmo.

Por momentos le decía: “sentate derechito como te enseñó mamá” y fomentaba la atención de Sebastián en la actividad que estaban realizando.

#### Dibujo

Aquí comenzó la madre diciendo: “Bueno dale Seba, hacé un dibujito”, “Yo voy a hacer un conejo, ¿y vos?”, y Sebastián contesta riendo. “un perro”.

Cuando la madre termina con su dibujo, entre risas comenta: “huy, le hice tres orejas al conejo”, mientras Sebastián festeja y se ríe de lo que hizo su mamá.

Ella le pregunta: ¿y qué es eso?, mientras Sebastián responde riéndose: “la pata del perro”. La mamá le indica que dibuje la otra pata que falta, y al ver que su hijo le pide ayuda, después de decirle: “intentalo vos solito”, toma la mano de su hijo con el lápiz y lo hace.

Después de cada dibujo, Sebastián le pregunta a la madre qué cosa puede dibujar.

Se observó una continua interacción y capacidad de comprometerse con la tarea.

	Si	Mas o menos	No
Cuando me informaron por primera vez el diagnóstico de mi hijo/a, decidí hacer muchas consultas más a distintos especialistas	<b>X</b>		
Cuando veo que mi hijo/a tiene alguna dificultad para hacer algo, decido hacerlo yo en su lugar			<b>X</b>
Estoy más atenta a las necesidades de mi hijo/a que a las del resto de la familia	<b>X</b>		
Me encuentro permanentemente atenta a las necesidades de mi hijo/a	<b>X</b>		
Hay muchas cosas de mi hijo/a que me irritan		<b>X</b>	
Generalmente dejo de hacer cosas que me gustan y/o necesito, para atender a mi hijo/a	<b>X</b>		
La relación con el padre de mi hijo/a ha empeorado notablemente desde el nacimiento del mismo			<b>X</b>
He intentado establecer contacto con padres que tienen hijos con capacidades diferentes	<b>X</b>		
Estoy gran parte del día compartiendo cosas con mi hijo/a		<b>X</b>	
Me informé (por medio de revistas, libros, especialistas, etc.) en qué consiste el problema de mi hijo/a		<b>X</b>	
Hablo muy poco con mi hijo/a	<b>X</b>		
Nunca he podido llegar a un acuerdo con el padre de mi hijo/a en relación a su crianza y educación		<b>X</b>	
Le enseñé a diario cosas a mi hijo/a para conseguir que aprenda a desenvolverse solo	<b>X</b>		
Hay muy pocas cosas que comparto con mi hijo/a			<b>X</b>
Me enojo muy a menudo con mi hijo/a		<b>X</b>	
Me cuesta mucho entender a mi hijo/a			<b>X</b>

#### **4ª Entrevista**

Nombre: María

Edad: 79

Estudios: Primaria incompleta.

Ocupación: Ama de casa.

Estado civil: Viuda.

Constelación familiar: Vive con sus dos hijas y una nieta.

**Entrevistador:** Hábleme un poco acerca de su hija.

**María:** Bueno, ella tiene 40 años. Y bueno... cuando ella era chiquita en la escuela me la rechazaron porque no aprendía, repetía segundo grado y entonces yo la puse en una escuela diferencial. Bueno, así ella es así, ella es muy guapa, pero es muy nerviosa, muy nerviosa, y ahora que es más grande se está poniendo peor. Ya me había dicho una vuelta Marta: “va a ver que esta chica cuando sea más grande se va a poner mala”, pero qué le voy a hacer. Le están dando remedios, el médico la trata, le da remedios para los nervios y ahora la tengo un poco enferma porque le agarró un eccema alérgico a los pies. Así que yo con ella estoy gastando lo que no tengo para curarle los pies. Ella lo que tiene es que es contestadora. Hay momentos, hay días que amanece... nerviosa, usted le dice una palabra, le contesta diez. Y, y bueno... hay que aguantarla, qué va a hacer.

**E:** ¿Cómo se imaginaba que iba a ser su hija, durante su embarazo?

**M:** Y... no me imaginaba nada yo. Primero antes de ella yo perdí, este... estaba de encargo y perdí, era un varoncito ya grande. Yo era joven, va joven... me casé ya grande, pero no tenía la comodidad para lavar y lavaba en un fuentón, y entonces yo fui a tirar el agua y me resbalé y me caí y bueno... perdí el embarazo de ya casi cinco meses. Este... era un varoncito. Y ahí me hicieron como, antes le decían un raspaje este y... y era un varón. Y después quedé embarazada de ella, como a los dos años, por ahí. Y bueno eso fue lo que pasó, yo con ella muchas veces pasaba muchos nervios, por la carestía de la vida, no por otra cosa ¿vivo?. A lo mejor yo con ella, con la primera no, pero con ella yo pasé más nervios que faltaba una cosa que faltaba otra y

yo digo que por ahí por eso ella nació... tan nerviosa. La verdad que los médicos nunca me dijeron nada y cuando ella nació yo me había internado en el hospital un mes antes para poderla tener normal, porque en la primera me hicieron la cesárea. Pero como que me dijo el médico que se me crecía al revés y no podían darle la vuelta para nacer y yo quería que nazca normal y no... y el doctor de la sala me dejó pasar el parto. Y yo había tenido muchos dolores, antes de eso, y le dije al doctor y me dijo: "no a usted todavía le falta", y yo le dije: "no doctor, se me pasó el tiempo". Entonces mi esposo iba todos los días a ver cómo estaba yo antes de ir al trabajo entonces yo le conté, y me dijo que él había hablado con una señora amiga nuestra que había estado enferma y que había hablado con el director del hospital. Entonces la enfermera llamó al director y mi esposo le dijo lo que me pasaba al director, y me revisó, y dijo: "no... directamente ya, ya se le pasó el parto" y ya dice: "hacele la cesárea". Y ahí nomás me hicieron la cesárea de ella. Pero, esta chica cuando nació, porque yo estaba anestesiada, no sentía nada pero escuchaba y yo no sentí que lloró, ni nada. Bueno, y yo después me dormí. Y al otro día le digo al doctor: "¿qué pasó con la nena mía?, dice: ¿nena? ¿usted qué quería?, la verdad le dije: "yo quería un varón, pero si es nena lo mismo es hija" y él para reírse me decía: "es un varón rubio, de ojos azules" y yo le dije: "no doctor, la chiquita se me murió porque yo no la sentí llorar", y me dice: "no, la tenemos allá para revisarla porque nació medio asfixiada". Entonces me la tuvieron tres días en control y después me la entregaron. Y ahí el doctor dijo: "pasaban unas horas más y me moría yo y la chica". Y bueno, y los doctores no me dijeron nada que era atrasada o de que precisaba de un tratamiento. Si yo la hubiera tratado de chiquitita, podría haberla... haberla curado. Y bueno, y ahí vinieron ya todos los problemas. De cuando empezó a ir al colegio, tenía dos años y no caminaba, no hablaba... lela para todo. Y bueno cuando empezó el colegio, recién me di cuenta porque las maestras me dijeron: "no va porque esta chica se olvida y tiene que mandarla a una escuela diferencial". Y ahí la llevé al hospital y ahí me la revisó el doctor, un neurólogo, y entonces él me le hizo electro a la cabecita y todo eso y me dijo lo que tenía. Y bueno, ahora ya que es grande por lo menos, de guapa es guapísima porque ella hace todo en la casa. Somos solamente ella y yo, porque la otra hija es casada y vive acá arriba y va a trabajar, me atiende para sentarme en la silla, ir al baño y todas esas cosas porque yo no me puedo mover, o sea, levantarme. Pero mientras ella no amanece es buena.

**E:** ¿Cómo tomó usted el diagnóstico que le hicieron a su hija?

**M:** y porque... me dijeron que la llevara a un especialista. Y entonces acá hay un centro como un dispensario, y entonces el doctor me dijo: "llévela al hospital que ahí está mi hermano, que es neurólogo". Entonces yo fui y la llevé a ella y ahí este... me la atendió, y me dijo que tenía un retraso mental de 3 años. Y hasta ahora adonde él está yo la llevo. Además había partes en que me pedían certificado, porque mi esposo falleció, y él cuando se había jubilado y la puso a cargo, o sea, cuando mi esposo falleció tuve que hacer los trámites para que me la pongan a cargo mío. Y ahora quiero hacer los trámites para ver si yo falto, como estoy tan achacada, para que quede a cargo de la hermana mayor, para que la atienda, en fin... pero tengo que hacer muchos trámites. Voy a precisar de vuelta al doctor porque es el que me hace los certificados.

**E:** ¿Qué sintió cuando el doctor le explicó el diagnóstico de su hija?

**M:** Y qué voy a sentir hija. Yo me largué a llorar, de tener esa chica enferma yo pensaba que no iba a andar, que no iba a hablar, porque encima usted le hablaba y ella le contestaba poco y nada. No comprendía, yo digo: "cada vez vas a estar peor". Pero él me la trató tan bien que, no ha hecho sus estudios porque no... no le daba, no le daba la cabeza. La mandé a estudiar corte y confección tres años, y bueno, mientras estaba aprendía pero después se olvida todo. Se olvida, no sabe cortar... no se anima. Es tímida para todo. Hablar con un chico, ella le tiene miedo a los hombres. Dice que no ella, porque yo le digo: "te tenés que casar, para que el día de mañana no quedes sola" y dice que no, que no se va a casar, que únicamente con una persona del campo, que la comprenda a ella, pero los de acá no dice, porque son malos.

**E:** ¿Qué siente usted cuando piensa ahora en su hija?

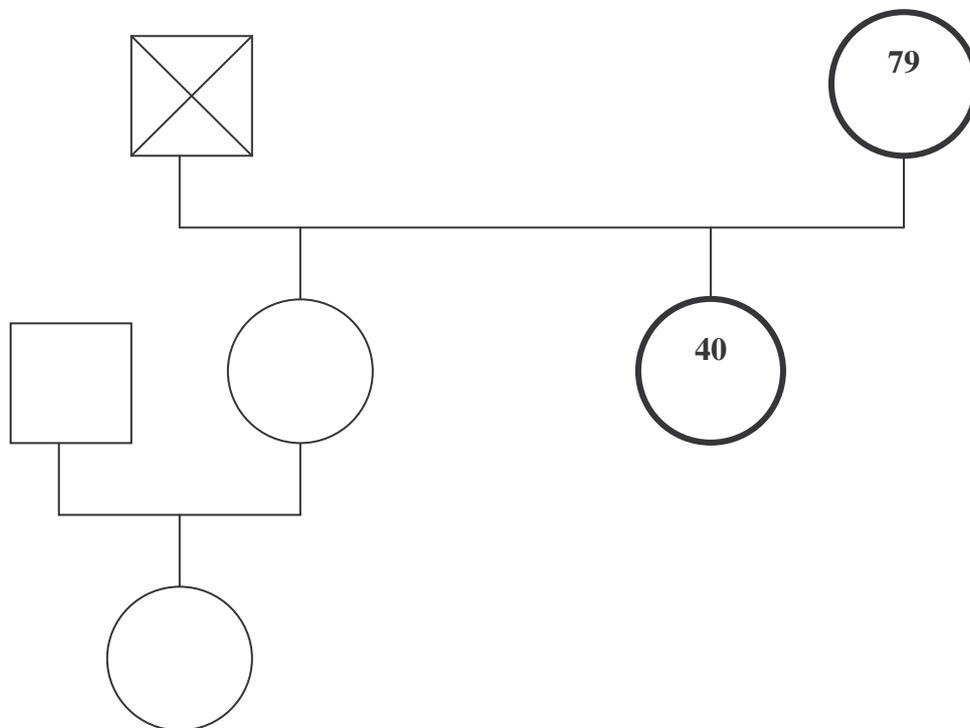
**M:** Y qué voy a sentir hija. Un dolor de madre, qué se yo, cuando yo la veo o que está enferma o que se siente mal ella y yo me siento mal. Lo que hago es llorar y qué más... encima yo estoy así que hace dos años que me cortaron las piernas, peor todavía. Llora porque pienso que no me vaya a faltar, que no me falle ella porque qué hago yo solita. Es un dolor hija que se siente que no... no se puede explicar.

**E:** ¿Cómo definiría usted a la relación que tiene con su hija?

**M:** Y bien, nos llevamos bien. Por ahí cuando yo le digo algo ella me discute y yo la reto, porque le digo que a la madre no hay que contestarle mal. No hay que contestarle mal ni insultarle, porque cuando falta la madre, recién se sabe lo que es la madre. Y le digo: “yo ahora te doy todo lo que puedo”. Muchas veces no puedo, ella quiere una cosa y no puedo, y por ahí se enoja porque no le quiero dar. Pero es que no puedo. Lo que a mi me dan en la pensión es tan poquito.

**E:** ¿Cómo cree que el resto de la familia recibió el diagnóstico que le hicieron a su hija?

**M:** Bien, lo recibieron bien, porque al final este... mi hija mayor es la que le explica todo, cuando habla mal o se expresa mal y le enseñan porque ahora, recién ahora, ella está aprendiendo más. Y mi marido la quería mucho. Había una señora de allá del frente que era sola este... y yo le digo: “andá a acompañarla” porque esta señora pidió que la acompañen y estaba en el día y en la noche con ella y le pagaban, y como nosotros éramos pobres yo dije: “bueno, total es para acompañarla, quedate allá”. Y primero mi esposo me dijo que si, que la dejara, y yo la agarré esa tarde y la llevé que era ahí cruzando la calle nomás, la llevé y cuando vengo de allá mi marido estaba llorando. Me dijo que por qué la había llevado allá, que si no la quería, que si él la podía mantener que para qué la tenía que hacer trabajar, el... el la quería muchísimo. La quería muy mucho, con lástima la quería. Pero bueno, todos me la recibieron bien, todo como era ella me la recibieron bien, nadie me la reprocharon.

**Genograma**

### Observación

#### Rompecabezas

Están sentadas una en frente de la otra, separadas por la mesa.

Cuando se les propone la actividad, la madre expresa que no va a armar el rompecabezas porque no sabe cómo se hace. Patricia mira las piezas, y toma un par en sus manos, pero inmediatamente las suelta y dice: “hay no, no voy a poder”, mientras la madre la observaba en silencio.

Se les repitió la consigna, diciendo que no hacía falta que armaran todo el rompecabezas sino que intentaran hacerlo, pero María permaneció en silencio y Patricia se puso un poco tensa, dijo que no iba a poder expresando: “no, yo soy así... no puedo hacer estas cosas”.

Se suspendió la actividad, a lo que Patricia respondió con agrado y María con indiferencia.

### Dibujo

Con esta actividad, Patricia se mostró muy entusiasmada. En un primer momento, la madre la observaba sin hacer nada, comentando: “te mandaste una rosa, hacele otras plantitas ahí abajo”.

Luego María toma el lápiz y dice: “a ver, qué puedo dibujar yo”.

Ninguna de las dos se habla, cada una está concentrada en terminar su dibujo (cada una en la mitad opuesta de la hoja). Por momentos la Madre corta el silencio diciendo entre risas: “sabe menos la madre que la hija”, pero Patricia no responde ni con un gesto.

Patricia mira continuamente al observador, e intenta entablar diálogo. Pregunta: “¿puedo hacerle más de un dibujo?”, a lo que la madre le responde: “¿más vas a dibujar?”.

Si bien a veces María hablaba con su hija, ella no le respondía y por el contrario le sonreía al observador.

En un momento, Patricia quiebra el lápiz, entonces la madre enojada le dice: “pero que sos... siempre igual vos”. Patricia comenzó a lamentarse, estaba nerviosa y pedía disculpas insistentemente.

	Si	Mas o menos	No
Cuando me informaron por primera vez el diagnóstico de mi hijo/a, decidí hacer muchas consultas más a distintos especialistas			<b>X</b>
Cuando veo que mi hijo/a tiene alguna dificultad para hacer algo, decido hacerlo yo en su lugar	<b>X</b>		
Estoy más atenta a las necesidades de mi hijo/a que a las del resto de la familia	<b>X</b>		
Me encuentro permanentemente atenta a las necesidades de mi hijo/a	<b>X</b>		
Hay muchas cosas de mi hijo/a que me irritan	<b>X</b>		
Generalmente dejo de hacer cosas que me gustan y/o necesito, para atender a mi hijo/a	<b>X</b>		
La relación con el padre de mi hijo/a ha empeorado notablemente desde el nacimiento del mismo			<b>X</b>
He intentado establecer contacto con padres que tienen hijos con capacidades diferentes			<b>X</b>
Estoy gran parte del día compartiendo cosas con mi hijo/a	<b>X</b>		
Me informé (por medio de revistas, libros, especialistas, etc.) en qué consiste el problema de mi hijo/a		<b>X</b>	
Hablo muy poco con mi hijo/a			<b>X</b>
Nunca he podido llegar a un acuerdo con el padre de mi hijo/a en relación a su crianza y educación			<b>X</b>
Le enseñé a diario cosas a mi hijo/a para conseguir que aprenda a desenvolverse solo	<b>X</b>		
Hay muy pocas cosas que comparto con mi hijo/a			<b>X</b>
Me enojo muy a menudo con mi hijo/a			<b>X</b>
Me cuesta mucho entender a mi hijo/a			<b>X</b>

### **5º Entrevista**

Nombre: Sofía

Edad: 54 años.

Estudios: Secundarios completos.

Ocupación: Ama de casa.

Estado civil: Casada

Constelación familiar: Vive con su esposo, un hijo varón y Victoria. Tiene dos hijas casada que están viviendo en otra ciudad.

**Entrevistador:** Hábleme un poco de Victoria.

**Sofía:** Te puedo decir muchas cosas, muchas cosas, porque depende de lo que te interese de que yo te hable. Te puedo hablar de su parte afectiva, o de su síndrome, o de lo que ella ha aprendido en el colegio, cómo es en la casa, cómo es en la familia, este... no sé qué te puedo contar.

**E:** Empiece por donde usted prefiera.

**S:** Bueno este... yo en primera medida a María Victoria la tengo que describir como una niña este... sin que uno la llame especial, no especial pero si dedicada. Porque Victoria a pesar de que tiene su síndrome ella está con estimulación temprana, hasta el tiempo este en que ella es adolescente. Y siempre con la idea de seguir porque ella puede. Yo siento que no he descubierto en ella todavía su techo. Y eso me hace mucho más feliz, o sea, me hace feliz el hecho de que yo no haya descubierto el techo en Victoria, y en varias cosas. En la música, porque Victoria puede interpretar de una película que ella ve, o de algo que uno le cuenta, o de algo que ella ve, o de una obra de teatro, porque yo pienso que en el fondo... en el fondo, uno como madre siempre tiene orgullo de sus hijos. Y yo no creí, como ser en mi casa es una niña que es muy querida, y no diría que toda la casa gira a su alrededor, pero casi. Casi todo se hace en conveniencia para Victoria, en los gustos de Victoria, a ella le encanta salir a comer afuera, yo nunca he pasado ningún apuro con ella, al contrario. En todas partes me dicen: "pero, yo veo que los chicos Down algunos no son así". Mucha gente que desconoce totalmente, como yo desconocía al momento que ella nació. Porque mirá como son las cosas, yo tengo cinco hijos pero ella ha sido el hijo que busqué... el hijo

que busqué ha sido Victoria. No por eso me refiero a no quererlos a los chicos, pero bueno. A Victoria la busqué, este... la busqué después de la pérdida de su hermanito, de Josesito, que falleció a los días de haber nacido, y entonces yo me dediqué a buscarla. Y a veces pienso de que eso ha hecho de que en mi exista algo bueno, aparte la vemos de que ella es cómica, tiene un humor bárbaro, es una chica que pone sus límites en las cosas, es muy prolija con su ropa, con sus cosas, con su computadora que esté limpia, y así la cama tiene que estar bien tendida y bueno, ella es así... Victoria tiene tantas cosas lindas. Ahora por ejemplo, yo quiero llevarla a algún lugar en que ella pueda desarrollar un montón de cosas que le gustaría, porque yo se que a ella le gustan las manualidades, no soy amante de llevarla a algún colegio y de decir: "yo quiero que siga el secundario", porque considero que no... o sea, tal vez sea positivo desde el punto de vista de que esta con los chicos jóvenes, pero puede estar en otro lado distinto que no sea exigirle... o sea a mi me parece, aunque pienso que Victoria no tiene techo, porque al final me contradigo en eso, pero yo pienso que le es más útil ir a aprender a cocinar, que a ella le fascina, este... las pastas, a ella le encantaría amasar y hacer y cortar. Pero como todas las cosas, telar también le gusta, la música que es impresionante, Victoria es impresionante que lea música y que interprete en el órgano como interpreta y si le dan la guitarra sabe las escalas musicales y con la flauta dulce lo mismo, y no puedo tener otro instrumento musical en casa porque sino también lo aprende (se ríe).

**E:** ¿Cambió lo que usted pensaba o se imaginaba de su hija durante el embarazo a la actualidad?

**S:** Mirá... yo busqué a María Victoria por el hecho de que yo perdí a José Francisco que era mi cuarto hijo, y mi intención era tener otro hijo que tuviera aunque sea el dedo gordo del pie del que se me había ido. Porque a pesar de que yo tenía otros tres hijos, cuando murió Josesito yo quería "ese". Yo quería a "ese" hijo y no a otro, y te podrás imaginar que durante mi duelo todas las carencias afectivas que habrán sufrido mis otros hijos. Y bueno, quedé embarazada y estaba muy contenta, tenía temor también porque ya tenía 38 años, de perderle, pero bueno, cuando nació... en el momento que nació sí, en el momento en que nació si fue un impacto muy grande. Yo le tenía miedo a lo desconocido. Hasta pensaba que el ajuar que yo le había preparado no lo iba a poder usar... pero, al segundo día ya la conocieron mis chicos y ellos me decían: "mamá, es tan linda la gordita, no sabés cómo toma la mamadera". Y

yo los veía tan entusiasmados a ellos, con su hermanita, hasta que mi hijo me dijo: “mamá, si vos no la querés, quién la va a querer”, hasta que él me dijo eso entonces yo ahí pedí que me la trajeran porque le quería dar de mamar. Y me dijeron que no, que no iba a mamar, como siempre... que también me dijeron que no iba a leer y escribir y yo decía que sí, que con paciencia ella iba a aprender muchas cosas... pero, confieso que no me ha dado mucho trabajo, porque al final aprendió. Me costó mucho más enseñarle a Juan, uno de mis hijos, que aprendiera las vocales, que a María Victoria para que aprendiera algunas consonantes. Me costó menos... y o sea, María Victoria es una chica que aprende lo que hay que hacer, ella no se va a levantar con su pijamita a andar por ahí, no, ella sabe que eso es para dormir, ella se levanta, sabe que hay que doblarlo, sabe dónde hay que poner las cosas, porque ella aprende todo. No es una chica que se olvide las cosas, no, no, no... para nada, ella es una chica que no me da trabajo para nada, al contrario. Aparte ella tiene una piel tan linda, está tan bien formada y todo.

**E:** ¿Y cómo cree que el resto de la familia recibió la noticia de la discapacidad de Victoria?

**S:** Y sí, pienso que como toda cosa en un principio no la habrán tomado... este... mal. Pero sí, entendible, normal. Mi marido, por ejemplo, cuando nació Victoria, que generalmente estamos habituados con los chiquitos que cuando nacen los muestren, acá se demoraron, me sacaron a mí primero, me llevaron a la sala común antes de llevarla a Victoria, entonces había como un temor, cosa que yo ni cuenta me di, por la emoción que tenía, porque yo había tenido a la nenita, porque quería verla, entonces yo... este... estaba muy nerviosa, muy ansiosa por la pérdida que había tenido de Josesito. Y era como revivir todo lo que había pasado antes, tener otro chiquito era como... una felicidad muy grande, pero no lo tomaba con tranquilidad, estaba muy nerviosa, muy ansiosa. Y bueno, y a mi marido cuando le dijeron... ya se dieron cuenta de que algo pasaba, lo llamaron y le dijeron: “mire, esta chiquita es Down”. Bueno, y él dice que le temblaron un poco las piernas, pero se sentó y dijo: “bueno, tenemos con qué lucharla”. El dijo eso, de “tenemos con qué luchar” por el hecho de que al otro lo habíamos perdido. Entonces él pensaba: “sea lo que sea, tenemos para luchar”, con el otro no tuvimos tiempo de luchar. Por eso quizás nosotros lo tomamos... como muchos decían que no se animaban a irnos a saludar, porque habíamos perdido a un chiquito y había nacido María Victoria que era... mongólica.

Pero no, o sea... en toda mi familia, en la familia de mi marido, todo el mundo es Victoria, y al contrario, Victoria es un ejemplo para todos, dicen: "mirá como es Victoria, mirá cómo hace Victoria". Ella se levanta de la mesa para sonarse la nariz, se levanta de la mesa y pide permiso... o sea que no se va a levantar y va a decir: "me voy a jugar, o a mirar televisión" (levanta el tono de voz). Ella pide permiso. Ella en ese sentido es muy ceremoniosa, y no es que uno la haya obligado a ser así, ella nomás es así. Ella no va a tomar nada sin que le pertenezca, si quiere ver algo te va a decir: "¿puedo verlo?", y bueno ella es así, ya tiene su forma de ser.

**E:** ¿Qué se le ocurre a usted cuando piensa en Victoria?

**S:** Pienso en las capacidades que ella tiene, que son muchas y que tal vez no están desarrolladas. Siempre me da un poco de cargo de conciencia eso, de que yo tendría que estar más dedicada a sus cosas, porque en definitiva yo tengo mis actividades y digo siempre: "bueno, tengo que tener también alguna actividad paralela a las que tengo con Victoria", que no es una actividad, es como toda mamá. Pero uno que ha sido mamá de tres hijos, de una niñita que no es normal, y de un chiquito muerto, entonces, pareciera que no, pero eso te marca. Yo tuve que ser mamá diferente de distintas cosas y en distintos episodios. El hecho de ser mamá de una chiquita Down te obliga a ciertas cosas, como el hecho de haber perdido un hijo que en ese tiempo, prácticamente mi duelo me lo cortó ella. Así que en ese momento yo cumplía el duelo de la muerte de mi hijo y al tiempito nació ella, entonces este... dedicarme de lleno. O sea, no es que quiera decir con eso que Victoria me trajo la vida de José Francisco, pero me trajo otro interés, otras obligaciones, entonces Victoria en ese sentido... a pesar que la muerte de un hijo es como una mano en la que te falta un dedo, y que por ese lugar a veces pasan cosas. Pero Victoria en ese sentido no, o sea, como en el caso de José Francisco que pienso como un hijo que uno no tiene... no, ella es una chica que nosotros pensamos que bueno, que hay que dedicarse, pero dedicarse no en el sentido de que hay que pasar días enteros enseñándole A o B. Ella maneja la computadora sola, nadie le ha enseñado, todo, todo es así, para todo. No o sea, yo estoy feliz con Victoria, feliz, y con muchas ganas de hacer cosas para ella, me encantaría tener un colegio. Nosotros allá en Apadín, formamos un grupo de cinco padres, que es la primera vez... y mirá que he tenido que ir a los colegios de mis otros tres chicos y jamás, jamás hubo una coordinación y el mismo interés en el grupo de padres, de sacarlos a los chicos adelante, de estar siempre en las reuniones...

entonces, este... ese interés que había para sacar a los chicos adelante fue precioso, lástima que yo tenía problemas con el viaje porque se vendió la camioneta que la llevaba a ella y a otros chicos más, entonces yo dije “no”.

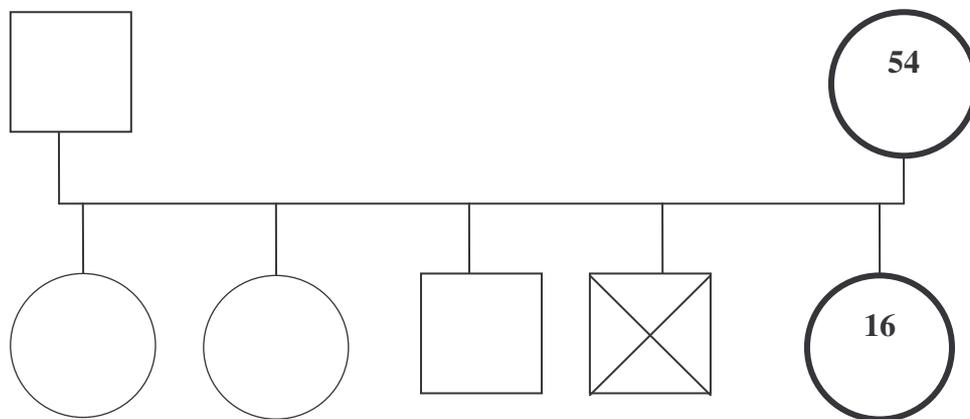
**E:** ¿Cómo describiría a la relación entre usted y su hija?

**S:** Hermosa, hermosa. Este... ver televisión juntas, analizar lo que estamos viendo... mirá, justamente hoy estábamos viendo el parto de una elefante y yo le digo: “mirá, mirá...” , tal vez la trate a Victoria como... no digo como una niña porque yo a ella siempre le recalco que es una señorita ya, ella tiene sus capacidades, por ejemplo ella seca los platos perfectamente. A veces yo lavo sin ponerme los lentes, y ella me devuelve el tenedor porque no está bien lavado o la cuchara porque tampoco está bien (se ríe). Pero... yo la trato como a todos los otros chicos. Con María Eugenia, mi hija mayor, charlábamos diferente porque por ejemplo hablábamos de sus noviecitos, con Victoria bueno, charlamos de otras cosas. Charlamos de lo que ella vio en la televisión, de lo que escribió en la computadora. Ah y otra cosa!... a ella le encanta ver lo de los médicos... cómo es que se llama... bueno algo de los médicos, y ella me cuenta que había visto a una mamá que había matado a su bebe. Y yo le dije: “pero no... ¿vos estás segura?”, “si mamá, te digo que yo lo vi”, me decía ella. Y efectivamente era así... y bueno, ella te cuenta lo que ve en la televisión. Otro día me contó también que había visto un asalto por la televisión y dice que el choro le decía a la chica de un banco: “vamos nenita, me das la bolsa con tu dinero”, todo te dice ella (se ríe). A veces no se expresa bien, a veces no se expresa Victoria por el hecho de que ella no habla mucho últimamente, antes era muy charlatana, cantaba que era una belleza.

**E:** ¿Comparte algún tipo de actividad con Victoria?

**S:** No, no. Ahora no, ahora no compartimos ningún tipo de actividad. Ahora tengo ganas de empezar a ir a natación con ella y ese va a ser una actividad que vamos a compartir. Y no comparto ninguna actividad por el hecho de que estoy siempre atareada. Antes, cuando vivíamos en Unquillo salíamos todos los sábados, religiosamente, a hacer las compras y después la llevaba a los jueguitos electrónicos que a ella le encantan. Pero durante la semana no, porque yo tengo que hacer mis tareas, mis trabajos y mis compromisos que cumplir... y bueno. Por eso es que te digo

que en eso estoy un poco en deuda con Victoria, porque hay que dedicarse. Pero bueno, decidimos venirnos a vivir acá, aparte para que Victoria pueda empezar alguna actividad... por supuesto que un montón de gente te sugiere podés llevarla acá o allá, hacer esto o aquello, pero la determinación la tengo que tomar yo porque siempre sea por "h" o por "b" siempre a las cosas las tengo que hacer yo. Mi marido que trabajó toda su vida, a la mañana y a la tarde, y la que se tenía que hacer cargo de los chicos siempre fui yo, y bueno... es como que se que es algo que me corresponde a mí. Y si hay cargo de conciencia por "a", por "b" o por "c", eso lo siento yo... no se, pienso, el resto no dice nada. Pero bueno, Victoria no nos ha salido tan mal después de todo... no digo que perfecta, pero bueno (se ríe). Uno la cría con mucho amor, con mucho cariño, pero siempre falta, siempre algo a uno le falta. La verdad es que sería muy lindo decir: "no faltó nada", pero yo no conozco a nadie que me diga eso. Y miro, y comparo y digo: "no nos salió tan mal".

**Genograma**

**Cuestionario**

	Si	Mas o menos	No
Cuando me informaron por primera vez el diagnóstico de mi hijo/a, decidí hacer muchas consultas más a distintos especialistas			<b>X</b>
Cuando veo que mi hijo/a tiene alguna dificultad para hacer algo, decido hacerlo yo en su lugar	<b>X</b>		
Estoy más atenta a las necesidades de mi hijo/a que a las del resto de la familia	<b>X</b>		
Me encuentro permanentemente atenta a las necesidades de mi hijo/a	<b>X</b>		
Hay muchas cosas de mi hijo/a que me irritan			<b>X</b>
Generalmente dejo de hacer cosas que me gustan y/o necesito, para atender a mi hijo/a	<b>X</b>		
La relación con el padre de mi hijo/a ha empeorado notablemente desde el nacimiento del mismo			<b>X</b>
He intentado establecer contacto con padres que tienen hijos con capacidades diferentes	<b>X</b>		
Estoy gran parte del día compartiendo cosas con mi hijo/a	<b>X</b>		
Me informé (por medio de revistas, libros, especialistas, etc.) en qué consiste el problema de mi hijo/a	<b>X</b>		
Hablo muy poco con mi hijo/a			<b>X</b>
Nunca he podido llegar a un acuerdo con el padre de mi hijo/a en relación a su crianza y educación			<b>X</b>
Le enseñé a diario cosas a mi hijo/a para conseguir que aprenda a desenvolverse solo	<b>X</b>		
Hay muy pocas cosas que comparto con mi hijo/a			<b>X</b>
Me enojo muy a menudo con mi hijo/a			<b>X</b>
Me cuesta mucho entender a mi hijo/a			<b>X</b>

## Observación

### Rompecabezas

Cuando se propuso la actividad, Victoria se mostró muy entusiasmada. A Sofía se la notaba un poco tensa, ya que hablaba sin parar e intentaba constantemente leer lo que el observador estaba escribiendo.

Comenzó Sofía diciendo: “Bueno, primero damos vuelta todas las piecitas”. La llamaba a su hija con el sobrenombre de “tochy” y su tono de voz y las palabras empleadas para hablarle eran infantiles. En varias ocasiones miraba a su hija y le decía mientras le acariciaba el cabello: “Pobrecita mi tochy”. Luego, inmediatamente volvía a concentrarse en la tarea dando expresiones en voz muy alta como ser: ¡Mirá tochita, qué lindo que es!, ¡dale, no seas vaga que tenés que ayudarle a mamá!

Trabajaban las dos juntas, pero Victoria lo hacía en silencio.

En un momento, Sofía comentó que la ponía “nerviosa” que yo esté esperando hasta que ellas terminaran de armar el rompecabezas. Luego se corrigió diciendo. “mejor dicho, me da cosa que estés esperándonos, porque seguro nos va a llevar tiempo”.

Al no hallar una respuesta por parte del observador, me preguntó en tono de broma: “¿Y para qué usas esto? ¿Cómo lo evaluás?... ¿Será para saber el grado de inteligencia?”.

Al ver que su inquietud aumentaba cada vez más, se le explicó que no se estaba evaluando la inteligencia de ninguna de las dos.

Al momento que intenté suspender la actividad, Sofía contestó enérgicamente: “No, no... si no lo hemos terminado”, “Esperate un poquitito más, que por más que sea difícil yo sé que con la tochy lo vamos a armar”.

Como Victoria ya estaba comenzando a dispersarse, su mamá continuamente le decía: “¡Mirá tochy, mirá lo que hizo mamá!. Siguió así, hasta que terminó de armarlo todo, diciendo: “¿Viste tochy? ¡al final pudimos!”.

### Dibujo

Cuando se les propuso la actividad, Sofía preguntó al instante: ¿Tenemos que dividir la hoja en dos?. Se les volvió a mencionar la consigna: “Traten de hacer un dibujo juntas”.

Sofía le entregó la hoja a su hija y le preguntó: ¿Qué querés hacer tochy?. Victoria sin contestarle comenzó a hacer unos globos.

Mientras Victoria dibujaba, su mamá le decía: ¡qué hermoso!, ¡qué lindo que dibujás!. Victoria seguía sin mirarla ni contestarle.

Después, Sofía tomó la hoja y dijo: “Bueno, ahora yo voy a hacer una flor”. Hacía comentarios burlones sobre su dibujo mientras se reía, e intentaba incluir a su hija en la broma, pero Victoria no contestaba.

Le volvió a entregar la hoja a su hija, esta vez con expresión de cansancio, y cambiando el tono de voz le dijo: “Bueno, ahora escribible tu nombre a la señorita, así ve que sabés escribir”.

Luego de escribir su nombre, Victoria me entregó el dibujo con una sonrisa.