



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO HUMANO

**FAMILIA Y DISCAPACIDAD:
VIVENCIAS DE MADRES Y PADRES QUE
TIENEN UN/A HIJO/A CIEGO/A O SORDO/A**

Autora: Marián Durán Estrada

Caracas, 2011

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
ÁREA PSICOLOGÍA

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA,
MENCION PSICOLOGÍA DEL
DESARROLLO HUMANO

**FAMILIA Y DISCAPACIDAD:
VIVENCIAS DE MADRES Y PADRES QUE TIENEN UN/A
HIJO/A CIEGO/A O SORDO/A**

Autora: Marián Durán Estrada
Trabajo que se presenta para optar al grado de
Magíster Scientiarum en Psicología.
Mención: Psicología del Desarrollo Humano

Tutora

Prof. Leonor Mora Salas

APROBADO EN NOMBRE DE LA UNIVERSIDAD
CENTRAL DE VENEZUELA POR EL SIGUIENTE
JURADO EXAMINADOR:

Coordinador

AGRADECIMIENTOS

A mis profesoras Leonor, Liliana, Alida, Lucy, Marisa y Cristina.

A las familias que me permitieron acercarme a sus historias

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
COMISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO HUMANO

**Familia y Discapacidad: vivencias de madres y padres
que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a**

Proyecto de trabajo de grado presentado para optar al título de
Magíster en Psicología del Desarrollo Humano

Tutora: Leonor Mora Salas

Autora: Marián Durán

RESUMEN

Para las familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia traumática que despierta conflictos psicológicos y provoca estilos de vinculación particulares entre el padre-la madre y el/la hijo/a que están determinados por el tipo de discapacidad. En el caso de la discapacidad auditiva o visual, las familias requieren vías de comunicación alternativas que complejiza aún más la crianza. El objetivo de esta investigación fue conocer qué ocurre en una familia cuando nace un/a hijo/a ciego/a o sordo/a y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando está cruzada por la ceguera o sordera del/la hijo/a. Para ello se utilizó la metodología cualitativa enmarcada en el paradigma constructivista y, como estrategia, el estudio instrumental de casos. El método de producción de información fue la entrevista en profundidad a nueve padres y madres con un hijo/a ciego/a o sordo/a. El análisis del discurso de los participantes se realizó a través del método comparativo constante de la teoría fundamentada. Los resultados señalan que el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad es un evento traumático para la familia. La discapacidad del/a hijo/a produce un efecto diferente en las madres y en los padres, que tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza. Las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del/la hijo/a, además se perciben como las cuidadoras principales. Los padres se mantienen al margen de la dinámica entre la madre y el hijo/a y se limitan a su función de proveedor económico. La mayoría interviene poco en la crianza pero cuando lo hacen se perciben como igualmente responsables de los cuidados del/la hijo. Las características del/la hijo/a obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro. Los/las padres/madres no sólo perciben los efectos limitantes de la discapacidad en el/la hijo/a, se percatan también de la valoración social negativa y de la mirada discriminadora de los otros. Finalmente, para la familia la convivencia con el/la hijo/a produce cambios favorables en el proceso de construcción de significados sobre la discapacidad que facilita la crianza y la acerca a las vivencias de las personas ciegas o sordas.

Palabras clave: discapacidad, maternidad, paternidad, hijos/as ciegos/as, hijos/as sordos/as, familia, construcción de significados.

ÍNDICE DE CONTENIDO	P.
INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
1.- Descripción del problema	5
1.1.- Objetivos de la investigación	14
1.2.- Justificación de la investigación	15
CAPITULO II. REFERENCIAS CONCEPTUALES	
2.1.- La discapacidad: conceptualizaciones	19
2.2.- La persona sorda/ciega. Caracterización de su condición y posibilidades de atención educativa.	28
2.2.1.- La persona ciega	28
2.2.2.- La persona sorda	29
2.3.- La familia y la persona con discapacidad. Diferentes perspectivas teóricas	43
2.3.1.- Perspectiva ecosistémica	43
a) Algunas bases conceptuales de la perspectiva ecosistémica	43
b) La discapacidad en la familia según la perspectiva ecosistémica	47
c) Paternidad y maternidad de un/a niño/a con discapacidad según la perspectiva ecosistémica	54
2.3.2.- La perspectiva clínica-psicoanalítica	61
a) Algunas consideraciones teóricas	62
b) Vinculación padre/madre-hijo/a con discapacidad y caracterización del/la niño/a sordo/a o ciego/a	66
2.3.3.- La construcción de significados sobre la familia y la discapacidad	84
CAPITULO III. MARCO METODOLÓGICO	

3.1.- Reflexiones en torno al paradigma	97
3.2.-Características de la investigación	99
3.3.- Diseño y estrategia de investigación	102
3.4.- Contexto de estudio y participantes	104
3.5.- Método de producción de la información	112
3.6.- Método de análisis de la información	114
3.7.- Procedimiento	115
3.8.- Criterios para evaluar la calidad de la investigación	119
3.9.- Algunas reflexiones sobre la práctica de la investigación	122
CAPITULO IV. RESULTADOS: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	
4.1.- Primera categoría. Discapacidad: <i>Entre la normalidad y la diferencia</i>	127
4.1.1.- El encuentro con la discapacidad: <i>“Esa verdad que no quieres aceptar pero que al final no la puedes ocultar”</i>	129
4.1.2.- Lo que se sabe de la ceguera y la sordera. <i>“Es la falta de uno de los sentidos”</i>	137
4.1.3.- Nuevos significados: Lo que hay que saber sobre “ser sordo/a y ser ciego/a”.	145
4.1.3.1.- <i>“¿Qué le pasa a mi hijo? Mi hijo es ciego”</i>	146
4.1.3.2.- <i>¿Sordo?: “Él no tiene discapacidad para nada, él puede hacer todo lo que se le diga de aquí en adelante”</i>	149
4.1.3.3.- Contacto con la discapacidad: <i>¿Cómo ser miembro de una comunidad donde la diferencia iguala?</i>	158
4.1.4.- <i>¿Ciego o sordo?: “Si normal no iba a ser ... lo prefiero como es”</i>	161
4.1.5.- La discriminación: <i>“La mirada de los otros”</i>	167
4.2.- Segunda categoría. Vivencias de las madres: <i>“Una mamá es un apoyo, una</i>	172

<i>fortaleza”</i>	
4.2.1.- Significados Compartidos: “ <i>¿Una buena madre? ...una madre es todo</i> ”	175
4.2.2.- Ser madre de un/a hijo/a con discapacidad: “ <i>¿Lo que hay que hacer y más!</i> ”	178
4.2.3.- Cuidados en solitario: “ <i>Yo estoy sola... y yo digo, ellos están si quieren</i> ”	184
4.2.4.- El ejercicio de la maternidad y la paternidad: La crianza “ <i>deben tratarlo como un niño normal, sin limitaciones</i> ”	191
4.2.5.- El Futuro: <i>¿Ella tiene que aprender a defenderse cuando yo no esté!, yo no soy eterna</i>	197
4.2.5.1.- La independencia: <i>¿Qué sé yo si le pasa algo?</i>	198
4.2.5.2.- La Educación: “ <i>mi sueño es verlo graduarse con toga y birrete como todos los seres humanos</i> ”	200
4.2.5.3.- El trabajo: <i>¿van a poder tener una vida tan buena como la mía?</i>	203
4.2.5.4.- La pareja del/la hijo/a: <i>¿podrá conseguir una pareja normal?</i>	207
4.3.- Tercera categoría. Vivencias de los padres: “ <i>El rol como padre creo que es igual para todo el mundo</i> ”	211
4.3.1.- Significados compartidos: “ <i>Un buen padre</i> ”	214
4.3.2.- ¿Nuevos padres? “ <i>Yo soy padre soltero</i> ”	218
4.3.3.- Ser padre de un/a hijo/a ciego/a o sordo/a: “ <i>Es la cabeza, es el que lleva todas las necesidades del hogar</i> ”	221
4.4.- Categoría central. “ <i>El dolor es como si te clavaran un puñalada... tú te mueres y dices ¿Por qué yo y no otro?</i> ”	225
CAPITULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	250
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	261
ANEXOS	

Anexo No. 1.- Guión de entrevista inicial	270
Anexo No. 2.- Guión de entrevista final	274
Anexo No. 3.- Ejemplo de entrevista a un padre	277
Anexo No. 4.- Ejemplo de entrevista a una madre	300
GRÁFICOS	
Gráfico No.1 Red conceptual	126
Gráfico No.2 Primera categoría. Discapacidad. <i>Entre la normalidad y la diferencia</i>	128
Gráfico No.3 Segunda categoría. Vivencias de las madres: <i>“Una mamá es un apoyo, una fortaleza”</i>	174
Gráfico No.4 Tercera categoría. Vivencias de los padres: <i>“El como padre creo que es igual para todo el mundo”</i>	213
TABLAS	
Tabla No.1 Integrante de la familia entrevistada y tipo de discapacidad del/la hijo/a por familia	118

Ver y oír no alcanzan para dimensionar lo propio de la condición del hombre. El simple ver y oír oscurece y opaca la imagen del que está presente. Es necesario que nuestra aproximación sea la de mirar y escuchar lo que cada uno tiene de singular y propio (p.7).

Schorn, M. (2002) Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente

INTRODUCCIÓN

La *diferencia* es una palabra que me seduce porque resalta el valor de la individualidad y de la autonomía, construida a partir de la complementariedad con el otro. Las manifestaciones de la diferencia son tan variadas como características personales e intereses existen. Las personas difieren en su ideología, cultura, aspecto físico, preferencia sexual, nivel socioeconómico y religión, entre muchos otros aspectos. Sin embargo, para todos su condición sólo adquiere sentido en un contexto específico y como resultado de la mirada de los otros a través del lente de lo esperado.

La diferencia es definida y juzgada en función del criterio de *normalidad* establecido por consenso en una comunidad. Aparece entonces la discusión sobre *¿Qué es normal?* y *¿Quién define lo normal?* La respuesta a este planteamiento le otorgará valor social a la diferencia y generará reacciones de rechazo o aceptación.

En algunos casos, la diferencia surge de un acto reflexivo y por decisión propia; en otros, es el resultado de la sumatoria de condiciones donde no interviene la voluntad, como en el caso de la sordera y la ceguera.

La *diferencia* que provoca la *discapacidad* se revela como un estado no esperado en el ser humano, pero que sin duda marca su vida. Al ser una condición física, no desaparece con el tiempo, permanece a lo largo del ciclo vital de la persona que la posee y su familia.

Si bien la discapacidad remite a lo orgánico, a la falta, al déficit, al ser vista desde la potencialidad, no se da en una persona igual que en otra. Existe también la diferencia dentro de la discapacidad, y en su término antagónico, la capacidad. (Schorn, 2003). Mi interés es resaltar ese sentido de la diferencia en la discapacidad, es decir, aquel que resalta la posibilidad de “ser” de cada persona.

Estas ideas sugieren que para comprender lo que significa ser diferente es necesario dirigir el análisis en dos direcciones: hacia lo individual, para conocer profundamente esa vivencia a través de los protagonistas; y hacia lo externo, mediante el estudio de los padres y madres que experimentan de cerca lo que viven sus hijos/as con discapacidad.

Es primordial además considerar los efectos que produce el entorno social y los juicios que de él provienen. Si bien es un término producto de lo social, la discapacidad siempre ha existido, pero su comprensión ha variado de acuerdo a los imaginarios sociales que la han sustentado (Schorn, 2003).

Estos argumentos constituyen el objetivo de esta tesis, pues pretendo abordar la familia y la discapacidad, específicamente la visual y auditiva, definida como una condición que hace *diferente* al/la hijo/a que la posee, y a las personas con las que éste/a se relaciona de forma inmediata, la madre y el padre.

Para acercarme a la comprensión de las *vivencias de madres y padres cuando se tiene un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*, organicé la investigación en cinco capítulos. En el primero expongo los antecedentes, justificación, problema y objetivo de la investigación. En el segundo presento el marco referencial donde se encuentran la conceptualización actual de la discapacidad junto con la caracterización de las personas ciegas o sordas. En ese mismo apartado, abordo el tema a través de tres enfoques teóricos. Un análisis desde la perspectiva ecosistémica, una explicación desde una postura clínica-psicoanalítica, en los que desarrollé aquellos postulados sobre maternidad y paternidad que me permitieron comprender la vivencia de los padres y las madres de hijos/as con discapacidad. Y, finalmente, un análisis con los aportes de la Psicología Popular planteada por Bruner (1990), que me ayudaron a comprender la construcción social de los significados sobre la discapacidad.

En el tercer capítulo describo la metodología que guió el estudio. Se recurrió a la investigación cualitativa y a las entrevistas en profundidad para recolectar la información. El análisis de los datos provenientes del discurso de los participantes se realizó a través del método de las comparaciones constantes, cuyos resultados conformaron una teoría fundamentada en las vivencias de los/las padres/madres de un/a hijo/a ciego/a o sordo/a.

El análisis y discusión de la información que proporcionaron los participantes se encuentra en el cuarto capítulo. Como resultado del análisis, se presentan cuatro categorías con sus respectivas sub-categorías. La primera categoría se dedica a describir los significados atribuidos a la discapacidad y los contextos donde se construyen. Las dos categorías siguientes reflejan las diferencias entre las vivencias de las madres y los padres cuando se trata del ejercicio de la maternidad y paternidad de un/a hijo/a que presenta discapacidad sensorial. La cuarta y última categoría integra los principales argumentos de estudio y los compara con las referencias teóricas que respaldan esta investigación. En el quinto capítulo, se presentan las conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.- Descripción del problema:

Al revisar el trabajo realizado en nuestro país sobre discapacidad en el área de la psicología, destacan las publicaciones de Aramayo (1996, 2001, 2005) como uno de los precursores en las investigaciones sobre personas con discapacidad. Sus estudios siguen varias líneas de desarrollo, pero todos reconocen la influencia del contexto como determinante en la valoración de la discapacidad y de las personas que conviven con esta condición, por esta razón, promueve la creación de un modelo venezolano de la discapacidad (Aramayo, 2005) que guíe las investigaciones y las intervenciones hacia diversos ámbitos del quehacer humano, familiar, social, político, jurídico, entre otros.

Dentro de esta perspectiva, pero dirigida específicamente al estudio de la familia de la persona con síndrome de Down, se encuentran los trabajos de Franco (2000, 2002) donde se exploran en profundidad las características de las familias de las personas con necesidades especiales y su contexto visto como un microsistema influido por el resto de los sistemas sociales que lo contienen. En nuestras familias de estratos socioeconómicos bajos, la madre y la abuela materna figuran como las

principales cuidadoras del/la hijo/a con discapacidad y el padre prácticamente no interviene en el proceso de crianza del/la niño/a con discapacidad.

Más cercano al objetivo de mi estudio, por su interés en las condiciones emocionales de los padres de niños con discapacidad, Franco (1994) también explora el concepto de sí mismo en madres de niños con Síndrome de Down y concluye que obtienen bajos puntajes en las dimensiones del concepto de sí mismo referidas a lo físico, social y familiar. Cualitativamente esto se revelaba en la percepción de incapacidad para tener hijos sanos y de ser diferente; así como una interacción no satisfactoria con la pareja. En aquellas madres que presentaban una buena percepción de sí mismas se observaba una tendencia a sobrevalorar los atributos del/la hijo/a que iba disminuyendo con el tiempo, como consecuencia del enfrentamiento a las posibilidades reales.

En nuestro país se han realizado investigaciones sobre la relación que existe entre autoestima y maternidad de un/a hijo/a con discapacidad (Acosta, 1991; Franco, 1994; Massot, 1988; Rengifo, 1997; Velarde, 1996).

Rengifo (1997) trabaja con madres de niños/as con discapacidad motora y auditiva. Los hallazgos indican que estas madres presentan baja autoestima, lo cual se manifiesta en expresiones verbales sobre la incapacidad de cuidar de sí mismas y del hijo con discapacidad a la vez, además de una actitud resignada ante la situación.

Los resultados de estas investigaciones sugieren que la autoestima de la madre se ve vulnerada al tener un/a hijo/a diferente al/la esperado/a pues no permite que se establezca un sentimiento de bienestar asociado al deseo de ser madre de forma

eficiente. El/la hijo/a con discapacidad puede verse como el resultado de los pocos recursos para convertirse en madre, acompañado de sentimientos y valoraciones negativas con respecto a sí misma.

Fuera de nuestro contexto, las relaciones entre maternidad/paternidad y discapacidad han sido estudiadas por Limiñana y Patró (2004), quienes afirman que el cuidado que requiere un/a hijo/a con espina bífida produce efectos en la salud de las madres. Esos problemas pasan a ser constitutivos de su existencia cotidiana y son evaluados a partir de impacto diferencial de la discapacidad del/la hijo/a en el padre y la madre.

Ballesteros y Novoa (2006) estudian la calidad de vida desde la perspectiva del cuidador principal, en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas, en una muestra de 36 familias a las que se les aplicó una entrevista semiestructurada y una escala médica para evaluar la malformación. Como resultado, señalan que existe una relación entre el tipo de malformación y la calidad de vida de la familia, siendo la más afectada la madre, pues constituye la cuidadora principal. Destacan principalmente las alteraciones en el estado anímico de la madre, en términos de ansiedad y preocupaciones por el futuro. Por el contrario, un grupo de madres aseguró conseguir en la discapacidad del hijo una motivación para su vida, logrando ajustarse eficazmente a las demandas del niño y del medio.

Orientada por la relación entre maternidad y discapacidad, se llevó a cabo en España, Italia y Francia, durante el período 2002-2003, una investigación que formó parte del Proyecto Alba, en la que se realizaron grupos focales con mujeres con

discapacidad y madres de niños con discapacidad, denominada “*Ser mujer en la discapacidad. Mujeres y madres en contacto con la discapacidad: posibilidad de encuentro en el universo femenino*” (Programa Europeo Daphne, 2000-2003) Como objetivo se plantearon analizar las condiciones de violencia padecidas por las mujeres con discapacidad y la accionada por las madres de personas con discapacidad, para encaminarlas hacia el empoderamiento en la lucha de sus derechos.

Las madres italianas se describieron como sobreprotectoras y afirmaron ser las únicas responsables del cuidado del hijo. Esta situación es descrita como un derecho-deber o porque no existe otro tipo de asistencia. Este punto, es común entre las madres de los tres países, así como la preocupación por el futuro cuando ellas falten. Entre las madres españolas resaltó la culpa como el sentimiento predominante, agravado por las recriminaciones del/la hijo/a por ser ella la causante de su discapacidad. La experiencia de las madres francesas se aleja de las anteriores, en tanto para ellas existe la posibilidad de asumir roles diferentes a la maternidad, al contar con la presencia de un asistente en casa que colabora en los cuidados del/la hijo/a con discapacidad, así como con instituciones donde permanece el/la hijo/a desde temprana edad, si los padres lo eligen. Estos recursos, forman parte de las diversas redes de apoyo incluidas en la política pública para la asistencia de personas con discapacidad.

Especialmente importante para mi estudio resulta el trabajo de Ortega, Garrido y Salguero (2005), al diferenciarse de las investigaciones precedentes centradas en la madre del/la niño/a con discapacidad, y resaltar el papel del padre. Los autores se

interesaron por investigar las expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños/as con discapacidad. Hicieron uso de la metodología cualitativa y realizaron entrevistas semiestructuradas, en sus conclusiones destacaron que las expectativas de los padres están influidas por la imagen social de la discapacidad de sus hijos/as. Además, al sentirse desplazados en diversos ámbitos de los cuidados que requiere el/la niño/a, se modifica el ejercicio y la vivencia de la paternidad.

Tomando estas investigaciones como referencias retomé y profundicé aquellos argumentos descriptivos de la maternidad y paternidad, con el fin de incorporarlos en la discusión pero esta vez, específicamente de un/a hijo/a ciego/a o sordo/a.

Una revisión crítica del grupo de investigaciones sobre discapacidad que consideran la experiencia de maternidad/paternidad, permitió observar que la mayoría se centran en la madre del/la niño/a con discapacidad. Los demás integrantes de la constelación familiar parecen orbitar alrededor de ésta, o en el peor de los casos, están invisibilizados en la dinámica que se instala entre la madre y el/la hijo/a con discapacidad.

De forma reiterada, se describe la maternidad como una experiencia que suprime en la mujer la posibilidad de asumir un rol diferente al de ser madre, en consecuencia, se compromete gravemente su salud psíquica. Contrariamente, la escasez de investigaciones sobre la paternidad de un/a niño/a con discapacidad, permite preguntarse si el poco interés sobre el tema es consecuencia de la restringida participación del padre en la crianza del/a hijo/a. En todo caso, el desarrollo que hasta el momento se ha dado a la vivencia de las madres y los padres de un/a niño/a con

discapacidad abre una oportunidad para profundizar en el impacto y participación diferencial.

Otro aspecto que resalta en los estudios sobre discapacidad, es que a pesar de las diversas manifestaciones de la discapacidad (motora, sensorial, intelectual), todas parecen coincidir en el efecto que producen en ambos padres. Sin embargo, resulta importante afinar el conocimiento y explorar sus vivencias al enfrentarse específicamente a la discapacidad sensorial (visual y auditiva), debido a la limitación que originan en la comunicación con el/la hijo/a.

Estos argumentos justifican acercarme al tema de la discapacidad, en mi labor como investigadora, desde una postura diferente a la planteada hasta ahora. Desde lo personal, y como psicóloga, el tema de esta investigación responde a mi permanente interés por los/las niños/as con discapacidad que se originó en una investigación previa que realicé sobre el *Perfil psicológico del niño sordo venezolano* (Durán, Katz y Rosas, 1997). El encuentro con estos/as niños/as, me motivó a conocer su mundo, particularmente marcado por la dificultad en la expresión verbal y el acceso al lenguaje.

Las primeras reflexiones que me surgieron fueron las más obvias, las más básicas: ¿Cómo se desarrolla un niño sin lenguaje, sin poder hablar? ¿Acaso no es el lenguaje lo que nos hace humanos y pertenecientes a una cultura? ¿Si no existe lenguaje oral no existe pensamiento? ¿Qué ocurre con las emociones si no tengo palabras para designarlas? ¿Cumple el lenguaje gestual las mismas funciones que el lenguaje oral? Intentando responder a estas preguntas y motivada por el tema

continué investigando y comencé a trabajar en una institución educativa para la enseñanza del lenguaje oral, donde debía atender tanto a los/las niños/as con sordera como a sus familias.

Durante tres años de labor comprendí que estas preguntas iniciales sólo serían respondidas si el interés sobre el/la niño/a se extendía a su realidad más cercana, la familia. Desde esta nueva perspectiva comencé a indagar y hacer seguimiento a los cambios que desde el punto de vista psicológico ocurrían en tres ámbitos: el/la niño/a, su familia y la institución educativa.

Las *familias* se agrupaban en aquellas que recién habían recibido el diagnóstico de sordera de su hijo/a, y las que habían superado la fase de impacto inicial pero estaban sumergidas en un proceso de toma de decisiones sobre el futuro educativo del/la hijo/a con discapacidad y el ajuste familiar que esto conlleva.

En el trabajo con los/las *niños/as* sordos/as observé que la atención psicológica se encuentra con grandes dificultades: primero, el uso de pruebas psicológicas para evaluar su desarrollo está condicionado por las adaptaciones que se haga de ellas y las fallas que esto representa pues no fueron creadas para esta población. Segundo, la atención terapéutica a través de juego y dibujo como principal herramienta, no se encuentra acompañada de la acostumbrada “palabra” y “escucha” del paciente, convirtiéndose así en un ámbito de difícil intervención para el/la psicólogo/a, lleno de frustración y ambigüedad.

Institucionalmente, el vínculo que se establece entre profesionales y el colegio está cargado de reclamos, exigencia y pasividad. Los padres y madres desean

cambios rápidos en sus hijos/as y esperan que los especialistas respondan eficazmente pero participan poco en el proceso de enseñanza, haciendo que el trabajo de los/las docentes resulte más complejo.

De mi encuentro con otras discapacidades como la ceguera, sordo-ceguera y multi-impedimentos (sordera con resto visual, ceguera con resto auditivo, sordera con autismo, con retraso mental, presencia de síndromes neurológicos) resultaron apreciaciones similares desde el punto de vista institucional, pero claras diferencias en el ámbito familiar y en los objetivos de la atención psicológica que se les brinda a los/las niños/as, tanto en el quehacer psicológico desde la postura de evaluador/a como de terapeuta de niños/as con discapacidad y sus familias.

En mi opinión, el origen de estas diferencias es el efecto del tipo de discapacidad en el/la niño/a y sus consecuencias sobre la dinámica niño/a-familia, y este es precisamente el punto de interés como investigadora.

El escuchar el discurso de madres y padres de niños/as con discapacidad me hace pensar que la valoración que hacen del/a hijo/a depende de la intensidad en que el déficit visual o auditivo lo afecta. Si bien la discapacidad es una condición que ningún/a padre/madre espera, la aceptación de la discapacidad parece relacionarse con la posibilidad de que el/la hijo/a se asemeje a la imagen construida por sus padres, a pesar de la discapacidad. En el trayecto que recorren los padres para elaborar un vínculo afectivo con el/la hijo/a con discapacidad, cobra un peso importante el reconocimiento social que se otorga a la capacidad de oír o ver y al hecho de no poseerla, por esto es esencial incluirlo en el análisis.

Me atrevo a decir que en los/las niños/as sordos/as, el aislamiento y la incomunicación a la que están sujetos, causa un estado emocional diferente al de los/as niños/as ciegos/as. Creo que las posibilidades que brinda la palabra, la voz, el llamado del/la niño/a a sus padres lo/la ubican en una situación de cercanía. Por el contrario, los/as niños/as sordos/as cuentan con su capacidad visual para lograr esta cercanía, pero sienten la ausencia de forma dramática cuando esas figuras significativas no están ante sus ojos.

He observado que los/las niños/as que son “sordos/as puros/” o “sólo ciegos/as” son mejor recibidos por sus padres/madres y su familia cercana, que los/las niños/as multimpedidos/as. Esta situación determina los alcances terapéuticos y el desarrollo del/la niño/a.

Pareciera que lo que marca la diferencia entre un/a niño/a que “avanza” y otro/a que “no avanza” en su desarrollo, a pesar de su discapacidad, es la posición subjetiva de esos/as padres/madres frente a él/ella. No importa qué tan afectado esté el desarrollo de esos/as niños/as, lo que importa es qué tan afectados estén los/las padres/madres por la presencia en sus vidas de un/a niño/a con discapacidad. Lejos de afirmar que estos planteamientos sean generalizables, debo señalar que son simplemente el resultado de mis reflexiones en el contacto con estas familias.

Estos encuentros siempre estuvieron marcados por los requerimientos de mi labor profesional dentro de las instituciones educativas para las que trabajé, pero para esta investigación el objetivo fue acercarme a estas familias desde una posición que me permitió “escuchar” a los/las padres/madres de forma diferente.

Para alcanzar este fin, desde lo personal, logré un contacto más humano con la experiencia de maternidad y paternidad en estas familias, impregnado de mi propia vivencia de madre. Al asumir como investigadora las posibilidades que me brinda la investigación cualitativa logré capturar las percepciones de los actores a través de un proceso de atención profunda y de comprensión empática (Miles y Huberman, 1994, c.p. Rodríguez, Gil y García, 1999, p.33), esto me permitió conocer la realidad de este grupo de padres/madres y construir un conocimiento que pueda ser útil a las familias de personas con discapacidad.

En esta labor las interrogantes que acompañaron mi investigación fueron: ¿Qué ocurre en una familia cuando nace un/a niño/a ciego/a o sordo/a?, ¿Qué significa tener un/a hijo/a ciego/a desde la perspectiva de la madre y del padre? ¿Qué significa tener un/a hijo/a sordo/a desde la perspectiva de la madre y del padre.

La búsqueda de respuestas a estas preguntas me acercó al conocimiento de las *vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*.

1.1- Objetivos de la investigación:

- **General:** Comprender la vivencia de maternidad y paternidad de las/los madres/padres de hijos/as ciegos/as y de las/los madres/padres de hijos/as sordos/as, con el fin de aportar elementos para la discusión sobre las estrategias de intervención psicológica familiar.

- Específicos:

- Entender las vivencias familiares cuando nace un/a niño/a ciego/a o sordo/a.

- Conocer el significado de maternidad para madres de hijos/as ciegos/as y para madres de hijos/as sordos/as.
- Conocer el significado de paternidad para padres de hijos/as ciegos/as y para padres de hijos/as sordos/as.
- Construir estrategias de intervención psicológica familiar a partir de la vivencia de madres y padres de hijos/as ciegos/as y sordos/as.

1.2.- Justificación de la investigación:

Cuando el encuentro con la discapacidad ocurre acompañando la experiencia de ser madres/padres se despliega para quienes la viven un recorrido lleno de múltiples interrogantes y emociones. La presencia de un/a hijo/a con discapacidad inevitablemente marca a la familia que lo/la cobija, por esta razón, las consecuencias del déficit orgánico, no sólo se observan en el cuerpo de los/las niños/as, trascienden a sus padres y madres y cambian sus vivencias.

Con frecuencia, la discapacidad afecta la dinámica de las relaciones familiares, debido a que la experiencia de maternidad y paternidad se constituye como tal en relación al/la hijo/a y las características que éste/a posea. Esta situación produce efectos psicológicos que son cruciales para comprender la dinámica de éstas familias. Un ejemplo sería, el complejo proceso de identidad y autonomía que ocurre en las personas con discapacidad, como consecuencia del cuidado constante que requieren. Paralelamente, se restringe en las madres y los padres la exploración de otros roles y se ubica a la familia en una situación de aislamiento.

Tal como lo expresaba anteriormente, la conceptualización de *normalidad/diferencia* construida socialmente constituye el marco de referencia donde se desarrollará el/la niño/a con discapacidad y su familia. Por esta razón, indagar este aspecto, es decisivo para comprender el significado que las madres y los padres le otorgan a la discapacidad del/la hijo/a, la forma como lo incorporan a su experiencia de maternidad y paternidad y las consecuencias que provoca vivir siendo *diferente*.

De esta forma es posible comprender por qué la diferencia que causa la discapacidad en el/la hijo/a, en algunos casos es el punto crucial que condiciona el vínculo con su familia y, en otros, se trata simplemente de un aspecto más del/la hijo/a y de la vivencia de ser madre o padre.

En estos argumentos se resumen la importancia y la justificación de un estudio como éste, ya que se propuso ampliar el abordaje psicológico que se ha hecho a la familia del/la niño/a con discapacidad como contexto particular. A través de él se intentó profundizar en la experiencia individual de la madre y del padre, pues cada uno cumple funciones diferentes dentro del núcleo familiar; además, se quiso destacar el valor social que se le otorga al tipo de discapacidad, en este caso, el no poder ver o no poder oír y cómo esto impacta en la vivencia y en el discurso de los/las padres/madres.

Asimismo, el abordar el tema desde la perspectiva de los padres y las madres permitió: primero, descentrar la atención sobre las necesidades de rehabilitación del/la niño/a exclusivamente y darle mayor peso al vínculo con los padres; y segundo,

abordar la problemática desde una visión más cercana a lo psicológico que a lo pedagógico-rehabilitador que es con frecuencia como se aborda el tema. De esta manera se resalta el valor de los procesos emocionales implicados en la maternidad y la paternidad, además de considerar las construcciones sociales que sobre esa experiencia impregnan el discurso individual y determinan el estilo de crianza

Además, es una oportunidad de conocer aspectos de la discapacidad desde la voz de las personas que a pesar de no poseerla, conviven con ella a través de uno de los vínculos más significativos que se construyen a lo largo del ciclo vital: la maternidad y la paternidad.

Juzgo mi investigación pertinente pues se inserta dentro de una línea de investigación poco desarrollada en nuestro país: *familia y discapacidad*; y útil, debido a que sus aportes permitirán la formulación de estrategias de intervención psicológica que facilitarán a los padres y las madres la crianza del/a hijo/a con discapacidad sensorial, desde los posibles puntos de encuentro y las diferencias con otros/as padres/madres.

Finalmente, como psicóloga, mi postura ante el tema de estudio intentó resaltar las particularidades de la discapacidad sensorial no para marcar las diferencias y excluir a las personas ciegas o sordas aún más del circuito social, por el contrario, dirigir la mirada en una dirección contraria ayudará en la lucha por el respeto y el lugar que requiere la *diversidad*, y por el derecho que tienen esas personas de definirse como un colectivo con la consecuente mejora de servicios y

calidad de vida, y no como un grupo excluido por *no poder* y *no ser* igual que los/las oyentes o videntes.

CAPÍTULO II

REFERENCIAS CONCEPTUALES

En este capítulo presento los referentes teóricos que permiten conocer el estado actual del conocimiento sobre discapacidad y familia. Los contenidos seleccionados intentan abarcar la totalidad de temas relacionados con esta investigación a fin de ser exhaustivos en el análisis y facilitar el contraste posterior con los resultados obtenidos.

Los temas tratados son los siguientes: 1) Las conceptualizaciones sobre discapacidad desde dos modelos teóricos radicalmente opuestos, 2) Caracterización de las personas ciegas y las personas sordas, con el objetivo de presentar información sobre sus condiciones físicas y las implicaciones en la atención educativas o de salud; 3) Tres perspectivas teóricas que abordan el tema de familia y discapacidad, la ecosistémica, del que se desprende el enfoque evolutivo-educativo, la perspectiva clínica-psicoanalítica, a partir de varios de los trabajos de psicoanalistas dedicados a investigar sobre el tema y por último, los aportes de la Psicología Popular planteada por Bruner (1990) que permiten comprender el proceso de construcción de significados sobre la relación entre la familia y la discapacidad.

2.1.- La Discapacidad: Conceptualizaciones

Para comprender los cambios que han ocurrido en torno a la concepción de discapacidad, es necesario comparar las dos definiciones propuestas por la

Organización Mundial de la Salud (OMS) resaltando las razones de estos cambios y los modelos que las sustentan.

La primera fue planteada en el año 1980 y se conoce con el nombre de Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) para luego ser modificada en el año 2001 y titulada Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIDDDM-2 o CIF).

Las clasificaciones anteriormente señaladas se desprenden del esfuerzo por crear un paradigma que tome la discapacidad como objeto de estudio. En este sentido, se expresan dos posturas ontológicas distintas que orientan las acciones que se toman para cubrir los requerimientos personales y públicos. Cada una se expresa de la siguiente forma:

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM, 1980) es una clasificación basada en la enfermedad y los estados relacionados. Se consideran entonces tres dimensiones: Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía.

- **Deficiencia:** es la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- **Discapacidad:** alude a la restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- **Minusvalía:** es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el

desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales).

Aramayo (2001) señala que una definición como la anterior se desprende de un *modelo médico* que la sustenta. Para este modelo la discapacidad es un problema personal causado por una enfermedad, trauma o estado de salud que demanda cuidados médicos, y requiere un tratamiento encausado a la curación, una mejor adaptación al ambiente y a cambios conductuales. Además, desde el ámbito político busca modificar las políticas de atención en el área de salud para prestar servicios a esta población.

Desde esta visión la persona con discapacidad requiere la corrección del defecto orgánico, para así “normalizarla” y convertirla en un individuo “sano”. Hace énfasis en lo que las personas no pueden hacer, dejando de un lado la relación entre la deficiencia física, la capacidad del individuo y las expectativas sociales que recaen sobre la persona con discapacidad.

En oposición a este modelo, Aramayo (2001) explica que un grupo de personas con discapacidad se organizan en Inglaterra en el año 1976, para formar un movimiento que pretende definir la discapacidad desde la perspectiva de sus protagonistas y luchar por sus derechos. Ellos plantean un *modelo social* que define la discapacidad como “una desventaja experimentada por las personas que tienen impedimentos físicos, cuyas necesidades no son tomadas en cuenta por la sociedad, y por lo tanto, son excluidas de una participación total de ellas” (p. 35).

El autor afirma que para el modelo social la discapacidad es un problema creado socialmente y está relacionado con la integración de las personas en la sociedad. Por esta razón, se requiere incidir sobre la actuación, las modificaciones ambientales, las actitudes e ideologías, así como luchar por los derechos de este grupo de personas. Desde esta visión, lo central no es el impedimento de la persona, sino la respuesta de la sociedad ante ese hecho que imposibilita la integración de estas personas. La discapacidad es un problema social, que demanda una reorientación hacia los derechos y la identidad colectiva de este grupo de personas.

La lucha de las personas con discapacidad y el debate creciente sobre su papel dentro de la sociedad, junto al cuestionamiento del efecto de las inversiones en políticas de salud pública a nivel mundial obligó a la Organización Mundial de la Salud a plantear cambios en la definición de discapacidad.

Estos cambios son recogidos en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) construida a partir del ideal de salud y estados relacionados. El cambio se expresa claramente en las palabras utilizadas para nombrarla, ya no se habla de discapacitado sino de persona con discapacidad. De esta manera se singulariza el déficit orgánico y se incluye en el análisis de la problemática sobre la discapacidad, el contexto de la persona que la presenta, las dimensiones de análisis son:

- **Funcionamiento:** es un término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y de participación social del ser humano

- **Discapacidad:** también es un término genérico que recoge las deficiencias en las funciones corporales, las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.
- **Salud:** como el eje clave donde se relacionan los dos anteriores, ya que se evalúa *salud* y estados de *salud*.

La diferencia entre las dos clasificaciones radica en que el CIDDM propone una relación causa-efecto, entre deficiencia-discapacidad-minusvalía y el CIF (2001) un esquema multidimensional donde cada componente produce efectos sobre el resto. La enfermedad (ahora condición de salud) afecta por igual a las deficiencias, a las limitaciones en la actividad (discapacidades) y a la participación (minusvalías). Además, se resalta la influencia de los factores contextuales, en sus dos vertientes: personales y ambientales.

Actualmente en muchos países, el CIF constituye la base para la políticas sociales, de esta forma se rechaza la visión de la discapacidad como un rasgo que define a un grupo minoritario de personas y se adopta una nueva posición más inclusiva, justa y humanista, aceptando el derecho que tienen las personas con discapacidad de ser una parte natural de la sociedad (Harlem, 2002).

En nuestro país, siguiendo el modelo propuesto por el CIF, la Ley para Personas con Discapacidad del año 2006 se define a la persona con discapacidad en el artículo número 5 como todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas ; de carácter temporal,

permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás.

Y continúa, se reconocen como personas con discapacidad: Las sordas, las ciegas, las sordociegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas, intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, las de baja talla, las autistas, y con cualesquiera combinaciones de algunas de las disfunciones o ausencias mencionadas, y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante científica, técnica y profesionalmente.

Finalmente, la discusión sobre la conceptualización de la discapacidad me proporciona argumentos para comprender la importancia de un abordaje integral del tema que investigo. Es claro que la noción sobre la persona con discapacidad, el papel que desempeña en nuestro entorno social y los servicios que se les brindan, reciben influencia directa de las formulaciones y políticas en salud pública propuestas por organizaciones como la OMS. Pero, sobre todo, me interesa resaltar el efecto de los nuevos significados sociales atribuidos a la discapacidad como un elemento que interviene en la vivencia de los padres y madres de niños/as con ceguera o sordera y marca la crianza.

La propuesta conceptual del CIF (2001) orientada a evaluar los estados de salud no sólo en el individuo sino también en la familia de la persona y en la sociedad, representa un avance y nos permite ampliar el análisis y profundizar las

consecuencias de la discapacidad en diferentes ámbitos. Sin embargo, en su definición se sigue contemplando las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación lo cual nos invita a seguir reflexionando sobre el efecto psicológico que en las personas con discapacidad y su familias tiene vivir aislados del circuito educativo, laboral, económico y social.

Tal como se contempla en la definición de discapacidad vigente en nuestro país, la discapacidad es una condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente (Asamblea Nacional, 2006)

Por esta razón es necesario continuar la discusión sobre el valor de la discapacidad, tal como lo sugiere Sorrentino (1990)

Desde un punto de vista social llama la atención que la comunidad tolere tan poco la diversidad...No obstante los enormes progresos de sensibilidad y disponibilidad social, las personas que tienen un aspecto distinto, aunque

conserven su integridad de sujetos y ciudadanos, sienten que tienen que pagar un duro precio para poder “mimetizarse” entre los demás (p.34)

A mi manera de ver, estos argumentos abren el camino para el desarrollo de investigaciones con enfoque psicológico en el área de discapacidad, que no se reduzcan a lo patológico o educativo-rehabilitador, sino que contemplen los elementos culturales y sociales compartidos de donde surgen y se nutren las prácticas individuales, y en el caso de este estudio, el ejercicio de la maternidad y la paternidad de los/las padres/madres de niños/as ciegos/as y sordos/as.

Una de las formas en que se observa el efecto de estas posturas conceptuales sobre la discapacidad en las familias de un/a niño/a con discapacidad tiene que ver con los servicios profesionales que se les ofrecen. Debido a la necesidad que tienen madres y padres de recurrir a distintos tipos de especialistas para el diagnóstico e intervención, estos encuentros pueden convertirse en apoyo o en obstáculo dependiendo del modelo de discapacidad que se asuma.

Paniagua (2002) señala que el trabajo con familias de personas con discapacidad es practicado por la mayoría de los profesionales desde posturas que se desprenden de marcos de referencia asignados socialmente y que tienen que ver con la ideología, distribución de poder y grado de participación de los grupos que requieren asistencia.

Esta autora utiliza cuatro modelos para explicar y cuestionar la eficacia de los servicios que se les brinda a estas familias y que, además, dan cuenta de la discusión

sobre el tema de los derechos y el respeto que merecen las personas con discapacidad, ya discutida en los párrafos anteriores.

En un primer momento, guiados por el CIDDM (1980) los servicios terapéuticos, procuran la detección precoz de la discapacidad y la estimulación temprana de los/as niños/as para compensar el déficit orgánico. Es así como se adopta el *modelo del experto*, en el cual el profesional posee el saber y el derecho de tomar decisiones y las preocupaciones o intereses de las/los madres/padres no son atendidas.

Debido al malestar que genera este tipo de manejo profesional en las/los madres/padres se propone el *modelo del trasplante*. Este consiste en trasladar el conocimiento a las/los madres/padres, de esta forma son los responsables de llevar a cabo parte de la rehabilitación de sus hijos/as, convirtiéndose en educadores/as a tiempo completo. Esta situación supone una sobrecarga en las labores cotidianas de estas familias, agrega funciones a un rol diferente al ejercicio de la maternidad y la paternidad y traer consigo conflictos vinculares que han sido advertidos por varios autores interesados en el tema (Núñez, 2003; Schorn, 2002), quienes a través de sus trabajos con estas familias intentan generar polémica sobre este punto para integrarlo como un aspecto significativo de la discusión sobre discapacidad.

Como resultado del giro sobre la forma de entender la discapacidad y la nueva conceptualización propuesta por el CIF (2001), cobran peso las condiciones sociales en que se desenvuelve la persona con discapacidad y su familia. Es así como el papel de las/los madres/padres cambia en relación a los cuidados de sus hijos/as como también cambia el rol asignado a las/los especialistas.

En el *modelo del usuario* se espera una auténtica colaboración entre madres/padres y profesionales, pero lo que resulta relevante es la importancia otorgada a las vivencias, ideas y actuaciones de las/los madres/padres en la situación del/la hijo/a. Por último, el *modelo de negociación* intenta trabajar no sólo con la relación madres-padres-hijos/as sino con la familia como sistema que pertenece a un contexto donde intervienen múltiples variables que deben considerarse al momento de planear una intervención.

Nuevamente se puede ver a través de los planteamientos de esta autora la necesidad de dirigir el análisis de la dinámica entre familia y discapacidad hacia la consideración de factores contextuales. Incluir las construcciones sociales sobre la discapacidad en cada contexto y reconocer su efecto en el interior de la familia, facilitará la comprensión de las vivencias de sus integrantes, el padre, la madre y los vínculos que establecen con el/la hijo/a con discapacidad.

2.2.- La persona sorda/ciega. Caracterización de su condición y posibilidades de atención educativa.

Con el objetivo de conocer a las personas ciegas o sordas, presento algunas definiciones, características y clasificaciones de la ceguera y de la sordera. Además contemplo la atención educativa que se ofrece en nuestro país a las personas con estas condiciones físicas.

2.2.1.- La persona ciega:

La ceguera es la deficiencia sensorial en la cual se encuentra parcial o totalmente dañado el sistema visual de recogida de información. El grupo de personas

que la padecen es muy heterogéneo pues abarca desde las totalmente invidentes hasta las deficientes visuales. La ceguera se deriva de un gran número de trastornos visuales con etiologías y características diferentes donde se toma en cuenta el momento y forma de aparición, así como el grado de pérdida visual (Ochaita y Espinosa, 2002).

Según el momento de aparición, se sabe que la ceguera *congénita*, provocará en el niño un desarrollo muy diferente a aquel que pierda la visión de forma *progresiva*. Además la aparición súbita o gradual determinará lo agresivo del curso de la enfermedad. Sobre el grado de pérdida de visión, lo más importante es evaluar el uso funcional que se hace de ésta.

Pelechano e Ibañez (1995) afirman que al estar implicadas diferentes estructuras del aparato visual, las causas de la ceguera son variadas. Mencionan aquellas de patología congénita (anaftalmia, microftalmia, glaucoma, cataratas) y patologías del nervio óptico (neuritis, atrofas, hiplopasias, tumores) entre muchas otras.

En los documentos de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE, 2005), se utilizan los términos *ceguera* y *deficiencia visual* para diferenciar el nivel pérdida visual. Cuando se habla de *personas ciegas* se alude a aquellas que no ven nada en absoluto o solamente tienen una ligera percepción de luz (pueden ser capaces de distinguir entre luz y oscuridad, pero no la forma de los objetos). Por el contrario, las *personas con deficiencia visual*, pueden ver o distinguir algunos objetos a corta distancia con la mejor corrección visual y algunas pueden leer letra impresa cuando

tiene un tamaño específico, pero con un considerable esfuerzo y utilizando ayudas especiales. Por lo tanto las personas con deficiencia visual conservan todavía un resto de visión útil para su vida diaria, desplazamiento, lectura, etc.

En nuestro país y con fines educativos, la *Dirección de Educación Especial* caracteriza y divide a la población con *deficiencias visuales* en tres grupos (Báez, Chávez, Fernández y Lira, 1998):

- Ciego: es toda persona que requiera técnicas y procedimientos para relacionarse con el entorno y necesita adquirir conocimientos por medio de los sentidos no visuales, debido a que no percibe ni proyecta la luz.
- Deficiente visual: es la persona que requiere la adecuación de caracteres visuales a su capacidad visual y constante estimulación del potencial visual.
- Ciego o deficiente visual con problemas asociados: son aquellas personas que asociado a su déficit visual presentan otro compromiso en sus funciones intelectuales, sensoriales o motoras. Entre sus requerimientos están las técnicas, procedimientos y adaptaciones especiales que faciliten el ingreso, prosecución y culminación del sistema educativo.

Vemos que la ceguera es una condición compleja, por lo que no es conveniente generalizar cuando hablamos de personas ciegas. Es por esto que Pérez (2001) sugiere que las intervenciones deberán realizarse de forma individual, atendiendo las características, en este caso, del/la niño/a y su familia.

2.2.2.- La persona sorda:

Se conoce como sordera a cualquier alteración producida tanto en el órgano de la audición como en la vía auditiva (Marchesi, 2002) y al igual que la ceguera se manifiesta de diferentes maneras.

Díaz y Valmaceda (1999) ofrecen una clasificación de los tipos de sordera según tres criterios: la localización de la lesión, el grado de pérdida y el momento de aparición.

Según la localización existe *pérdida conductiva* cuando el oído no puede transmitir el sonido hasta la cóclea o cuando el tímpano no logra vibrar en respuesta al sonido debido a algún problema mecánico como la presencia de líquido en el oído. Esta pérdida conductiva es a menudo reversible a través de una intervención quirúrgica. Por el contrario, la *pérdida neurosensorial* se produce cuando el nervio auditivo es lesionado por medios físicos o de otra naturaleza. Por esta razón, es un tipo irreversible de pérdida auditiva.

Atendiendo al momento de aparición se clasifican en *Prelocutivas*, cuando el/la niño/a aún no ha desarrollado el habla, el lenguaje oral se verá severamente afectado y con sus consecuentes implicaciones socio-emocionales. Y en *Postlocutivas*, cuando la persona ya ha adquirido el habla, el pronóstico es mejor si se persigue el desarrollo del lenguaje oral, y si se realiza una rehabilitación auditiva adecuada. Sin embargo, puede verse afectada la inserción social pues la expresión oral tiene correcciones y además existen dificultades para percibir y comprender mensajes hablados.

Otra clasificación obedece al grado de pérdida auditiva, resultando cuatro niveles cada uno con diferentes consecuencias para la adquisición de lenguaje oral (Díaz y Valmaceda, 1999; Virole y Torero, 1995):

- *Audición infranormal o sordera leve* (inferior de 40 decibeles): no tiene incidencia social, la mayoría de los ruidos familiares son percibidos, se oye la voz baja o lejana pero se dificulta en ambientes ruidosos. No tiene incidencia en el desarrollo. Escolaridad normal.

- *Deficiencia auditiva media o moderada* (40-70 decibeles): el habla es percibida si eleva la voz, la persona entiende mejor si mira los labios cuando le hablan, necesita que le repitan con frecuencia lo dicho. Puede identificar ruidos del entorno. Requiere prótesis auditivas y escolarización en medio regular pero con apoyo.

- *Deficiencia auditiva severa* (70-90 decibeles): sólo se perciben las palabras a alta intensidad y ruidos fuertes cerca del oído. Muchas veces la persona parece totalmente ajena a su entorno y no se da cuenta que le hablan. El desarrollo de la palabra está obstaculizado, la comunicación gestual aparece espontáneamente.

- *Deficiencia profunda* (mayor de 90 decibeles): no hay ninguna percepción del habla, sólo se perciben ruidos muy fuertes. Los audífonos resultan ineficaces, no hay escolarización regular. La audición residual existe pero está poco investida de sentido para el/la niño/a, en cambio el lenguaje gestual se desarrolla naturalmente y favorece el curso normal de funciones cognitivas y lingüísticas.

- *Deficiencia auditiva total o cofosis* (mayor de 120 decibeles): no se percibe nada.

En las deficiencias auditivas moderadas es necesario adaptar prótesis auditivas si se desea que la persona aproveche los restos auditivos que posee y se rehabilite la función auditiva hasta que aparezca el lenguaje oral.

Las prótesis auditivas o audífonos se llevan en la oreja y se adaptan dependiendo del nivel de pérdida auditiva. Su función es amplificar el sonido haciéndolo más intenso, pero no proporcionan muchos beneficios si las células ciliadas están dañadas, es decir, cuando se trata de sorderas neurosensoriales severas o profundas (Cochlear Corporation, 2000). En estos casos la recomendación médica es un Implante Coclear, pues los audífonos no darán la ganancia suficiente para estimular la audición.

El Implante Coclear (Cochlear Corporation, 2000) es un dispositivo electrónico que realiza la función de las células ciliadas dañadas o ausentes en la sordera neurosensoriales, al proporcionar un estímulo eléctrico a las fibras nerviosas restantes del nervio auditivo en la cóclea. Consta de una parte externa, que requiere una intervención quirúrgica para introducirla en el oído interno, y otra externa que se conectan entre sí a través de un imán colocado en el cráneo del/la niño/a y oculto bajo el cabello.

Esta tecnología es costosa y amerita cirugía, lo que hace que el proceso de colocar un implante sea una tarea compleja que requiere de una evaluación previa y de la consideración de variables tales como: edad del receptor, tipo de pérdida, acceso a los servicios de habilitación o rehabilitación y adecuado mantenimiento del equipo;

además por supuesto, de las posibilidades económicas para adquirir el implante (Valles y Morales, 2007).

La adaptación de estas ayudas auditivas se realiza preferiblemente a temprana edad y debe ir siempre acompañada de rehabilitación aural-oral por medio de Terapia del Lenguaje. Este tipo de terapia se da en sesiones individuales con el/la niño/a, además se educa a las madres y los padres en un particular estilo de comunicación con sus hijos/as donde se aprovechan situaciones cotidianas del hogar y colegio.

El objetivo de esta forma de rehabilitación auditiva es asegurar que el/la niño/a sordo/a se acerque a la experiencia auditiva de forma natural y desarrolle lenguaje tal como ocurre en el/la niño/a oyente. En líneas generales, ésta es la propuesta que los/las especialistas en medicina, audiología y lenguaje hacen a las/los madres/padres de niños/as sordos/as.

Morales (2002, c.p. Valles y Morales, 2007) considera que los Implantes Cocleares no solucionan el problema que muchas familias enfrentan al pasar por la experiencia de recibir la noticia sobre el diagnóstico de una pérdida auditiva en su hijo/a, todo lo contrario, puede complicarlo aun más. Para la autora, las/los madres/padres pueden verlo como una solución mágica, como algo que elimina *eso* que hace a su hijo/a diferente. Todas las familias tienen derecho a decidir la mejor opción que se ajuste a sus valores y creencias, pero ese proceso debe estar fundamentado en una adecuada información sobre los riesgos y sobre las necesidades futuras del/la hijo/a en el caso de aceptar un Implante Coclear.

En relación a las causas de la sordera, estas se derivan de diversas condiciones orgánicas. Rodríguez y Romero (2002) señalan que las más frecuentes se dividen según el momento de aparición en *prenatales*, *perinatales* y *postnatales*. Las *prenatales* pueden ser genéticas o adquiridas a través de infecciones (rubéola, citomegalovirus), radiaciones y ototóxicos. Entre las *perinatales* se encuentran hipoxia, prematuridad, infecciones y traumatismos. Por último, las causas *postnatales* pueden ser otitis crónicas o meningitis, entre otras.

Tal como lo describen Rodríguez y Romero (2002) uno de los factores de riesgo es la prematuridad, es decir, bebés que nacen con bajo peso y talla o antes de completar las semanas necesarias para la maduración. En el campo médico, es bien conocida la relación entre *prematurnidad-hipoxia-sordera/ceguera*, debido a que los recién nacidos requieren el uso de antibióticos y oxigenoterapia para salvar sus vidas pero con efectos secundarios indeseados.

Específicamente nos interesa resaltar la sordera, la ceguera y el déficit visual de origen congénito o adquirido al momento del nacimiento, pues corresponde con las experiencias de la mayoría de las familias que participaron en esta investigación.

Debido a que son variadas las causas tanto del déficit auditivo como del visual, el grado de discapacidad que ésta ocasiona también varía. El desarrollo de los/las niños/as ciegos/as o sordos/as se verá afectado según la forma como se conjuguen estos factores en todas sus áreas. Por esta razón, debe evitarse hacer generalizaciones sobre las personas sordas o ciegas, pues es necesario considerar las circunstancias específicas de cada caso y sus consecuencias.

En palabras de Valles y Morales (2007) las personas identificadas como portadoras de una pérdida auditiva representan un conjunto con características diversas, que determinan necesidades pedagógicas, lingüísticas y sociales que difieren de manera acentuada de un sujeto a otro, porque no dependen sólo del nivel de pérdida auditiva, sino de variables como la edad en que esta pérdida se manifestó, el tipo de atención prestada al individuo y la manera cómo el entorno, especialmente su familia, ha manejado esta condición.

Las familias de niños/as con discapacidad visual o auditiva una vez conocido el diagnóstico y las características del déficit, comienzan la búsqueda de recursos médicos y educativos que les permita atender las necesidades especiales del/la hijo/a. Sin embargo, el momento en que se solicita el apoyo varía por diferentes razones.

Vemos que en ambas discapacidades, los problemas del/la niño/a al momento del nacimiento y los antecedentes significativos en el desarrollo, hacen sospechar a los profesionales involucrados en las evaluaciones médicas iniciales la presencia del déficit orgánico. Esta realidad nos hace pensar que las orientaciones iniciales a las/los madres/padres surgen desde los profesionales de la medicina, quienes en la mayoría de los casos comunican el diagnóstico. Se esperaría entonces que la intervención educativa y psicológica en el/al niño/a y su familia se realizara precozmente, pero no siempre ocurre así.

Uno de los factores que obstaculizan en las/los madres/padres la búsqueda de asesoría educativa tempranamente proviene del manejo médico en la comunicación o/y confirmación del diagnóstico y las recomendaciones a la familia. Tal como lo

señala Franco (2000) en su trabajo con madres de niños/as con Síndrome de Down, a pesar de que presentan rasgos físicos característicos al nacer, no siempre en el ambiente hospitalario se indica como una de las principales medidas a tomar por las/los madres/padres la atención interdisciplinaria en los Centros de Desarrollo Infantil.

En el caso de los/las niños/as ciegos/as, la edad frecuente del diagnóstico se encuentra entre los dos o tres meses de edad, cuando las/los madres/padres se dan cuenta de que no realiza conductas visuales típicas (Pérez, 2001). La mayoría pueden ser diagnosticados como tales al momento de nacer o durante los primeros meses si la lesión es evidente, de lo contrario pueden vivir durante un tiempo sin que se les atiende en ese sentido y sufrir las consecuencias que eso implica.

Para los/las niños/las sordos/as, no siempre existe un indicador en el aspecto físico que permita a las/los madres/padres sospechar la presencia de un problema, y tampoco manifiestan en su comportamiento nada extraño. La duda y el desconcierto surgen cuando el/la niño/a no responde al llamado de las/los madres/padres (Schorn, 2002). El retraso en la aparición del lenguaje es la principal señal, tal como lo señalan Durán, Katz y Rosas (1997). Las autoras encuentran que la edad de ingreso a una institución de educación especial, se encuentra entre los 2 y 3 años, justamente el momento donde las/los madres/padres no pueden postergar más la aceptación del diagnóstico ante la poderosa evidencia encarnada en el/la hijo/a que no habla.

Según Valles y Morales (2007) el personal médico y de rehabilitación involucrado con el diagnóstico y tratamiento de las personas con déficit auditivo en

Venezuela, no conoce o tiene escasa información sobre modelos educativos para niños/as sordos/as, en particular con respecto a la tendencia bilingüe-bicultural en la atención pedagógica. Esto trae como consecuencia que las familias de los/las niños/as sordos/as no reciban una información completa, objetiva y adecuada en torno a las opciones educativas para sus hijos/as.

En la investigación de Franco (2002) con niños/as con diversas necesidades especiales los datos son similares. Las/los madres/padres acuden al Centro de Desarrollo Infantil tres meses después de haber recibido el diagnóstico, por las implicaciones afectivas que este trae consigo. El factor decisivo para la búsqueda de ayuda parece asociarse al proceso de aceptación de la discapacidad en la madre, lo cual se observa independientemente del estrato socioeconómico de la familia.

El impacto emocional causado por la discapacidad en las/los madres/padres ocasiona una intervención tardía de profesionales especialistas y/o el retraso en la inclusión en un ambiente educativo. La negación de la condición del/la hijo/a los lleva a postergar tanto el momento de solicitar ayuda especializada y como a aceptar los cambios que implican la nueva realidad. Esta situación a menudo conduce a las/los madres/padres a una peregrinación por varios médicos en la búsqueda de la “curación” del/la hijo/a (Pérez, 2001).

En relación a los institutos educativos en nuestro país el *Ministerio del Poder Popular para la Educación* (Ministerio del Poder Popular para la Educación, -MPPE

2011) ofrece la *modalidad de educación especial* para las personas con necesidades especiales considerando las características del déficit orgánico.

Esta modalidad se divide en *áreas de atención* entre las que se encuentran: deficiencias auditivas, deficiencias visuales, retardo mental, talento, dificultades del aprendizaje, autismo e impedimentos físicos. Además cuenta con *programas de apoyo*: prevención y atención temprana (centro de desarrollo infantil, C.D.I), educación y trabajo (Taller de educación laboral, T.E.L), lenguaje, (centro de rehabilitación del lenguaje, C.R.L) integración social (equipos de integración social, E.I.S.)

Cada una de estas áreas se rige por el modelo de atención educativa integral cuya propuesta posee una orientación humanista-social que garantiza el derecho social a la educación, el acceso a una educación integral, el respeto a la diversidad en igualdad de condiciones y oportunidades (MPPE, 2011).

Específicamente en el área de deficiencias auditivas y visuales, se atiende al/la niño/a ciego/a o sordo/a y su familia en las siguientes modalidades:

-*Centros de Desarrollo Infantil (CDI)*: dirigido a todas las discapacidades a edades tempranas (0 a 6 años)

-*Unidad Educativa Especial de Deficiencias Visuales (U.E.E)*: atiende niños/as y jóvenes entre 6 a 15 años de edad en el nivel de preescolar y básica.

-*Unidad Educativa Especial de Deficiencias Auditivas (U.E.E)*: a través de la enseñanza del lenguaje gestual y/o bilingüismo se atienden niños/as y jóvenes entre 6 y 15 años.

-Centros de Atención Integral a la persona deficiente visual o ciega (C.A.I) y Equipos de Integración Social (E.I.S.): en su condición de unidades de apoyo, realizan acciones cooperativas con los planteles donde están integrados los/las niños/as con deficiencia visual o auditiva en edad escolar.

Toda la atención que se brinda en estas instituciones es gratuita y forma parte de la políticas educativas públicas a cargo del Estado y amparadas por la constitución nacional.

En el área metropolitana la atención del/la niño/a deficiente visual o ciego/a se realiza de forma gratuita en el U.E.E “*Mevorah Florentín*”, y a nivel privado en la Institución Educativa Católica denominada “*Casa Hogar de Niñas Ciegas*”, que desde el año 2005 atiende niños y niñas.

Las familias de niños/as sordos/as que deciden la comunicación oral como metodología de enseñanza, como las que participaron en este estudio, cuentan con dos instituciones privadas dedicadas a este fin: El *Instituto para la Comunicación Oral (I.E.C.O)* y el *Instituto Venezolano de Audición y Lenguaje (I.V.A.L)*. Aquellos niños/as que no ingresan a estos colegios, se integran desde los niveles iniciales a un colegio regular y paralelamente reciben rehabilitación auditiva por medio de terapia del lenguaje en centros privados.

En resumen, he presentado el panorama educativo público y privado al que se enfrentan las familias de niños/as ciegos/as o sordos/as, especificando los servicios del área metropolitana. Dentro de la propuesta que ofrecen estas instituciones se contempla el apoyo psicológico como parte fundamental, por esta razón, en la

mayoría existe un/a psicólogo/a encargado/a de acompañar a las familias en el proceso de aceptación de la discapacidad y en la valoración del desarrollo alcanzado por el/a niño/a durante la escolarización.

En general existe carencia de información en las/los madres/padres sobre qué hacer y a dónde acudir para solicitar ayuda, y aún más sobre la importancia de un diagnóstico precoz y una intervención inmediata para el/la hijo/a. Con el objetivo de investigar las condiciones en las que se presta el apoyo psicológico en nuestro contexto, específicamente sobre la responsabilidad de las/los madres/padres con su hijo/a sordo/a, la información que manejan acerca de las implicaciones de la pérdida auditiva, así como la opinión que tienen sobre la atención profesional psicológica, Trias, Troconis y Tuozzo (1982) realizan una investigación en todos los Institutos de Educación Especial para escolares sordos/as del área metropolitana, y encuentran que existe poca de información en la comunidad sobre la pérdida auditiva, sus consecuencias y pronóstico, así como las probabilidades de integración de escolares sordos/as.

Las autoras también indican en su investigación que las orientaciones recibidas por las/los madres/padres son netamente pedagógicas, haciendo énfasis en la rehabilitación del habla, dejando a un lado la orientación psicológica. Esto trae como consecuencia un pobre conocimiento por parte de las/los madres/padres sobre las posibilidades de su hijo/a, a pesar de que existe un deseo de estar más orientados.

Estos datos contrastan con las recomendaciones sugeridas por Rojas (2003) quien plantea que la intervención psicológica a nivel familiar es de fundamental

importancia desde el momento del descubrimiento de la discapacidad. Sin embargo, estas familias llegan a consulta tardíamente, presentando ya distintas disfunciones que tienen a la discapacidad como eje. La fuerza traumática de la misma en el grupo induce el desconocimiento de otras problemáticas previas o simultáneas. Estas familias tienden a interpretar su historia en función de un antes y un después demarcado por el momento en que apareció la discapacidad, con sus presuntos efectos reales. Este autor recomienda el trabajo psicológico a través de la terapia de grupo con las familias con las mismas condiciones, pues de esta forma se combate el aislamiento que puede generarse en algunas familias a partir de la discapacidad del/la hijo/a.

Vemos a través de esta propuesta terapéutica, que el/la psicólogo/a ocupa un rol esencial en la dinámica entre familia y discapacidad. En nuestro país este tipo de atención se ofrece principalmente a través de las instituciones de educación especial del sistema educativo. Sin embargo, podemos pensar que debido a que el curso del desarrollo de los/las niños/as con discapacidad es diferente, también son diferentes las escuelas que los atienden y las familias que los cobijan. En tal sentido, el/la psicólogo/a inmerso/a en esta realidad debe reposicionarse frente a su labor y responder a las demandas que dirigen hacia él/ella cada uno de los protagonistas de la triada *niño/a con discapacidad-familia del/la niño/a con discapacidad-institución de educación especial*, considerando sus singularidades, pero a la vez sus puntos de encuentro con las familias de otros contextos.

2.3. – La familia y la persona con discapacidad. Diferentes perspectivas teóricas

Para dar cuenta del trabajo realizado con familias y niños/as con discapacidad, entre los que se incluye el quehacer psicológico, he seleccionado tres perspectivas teóricas que abordan el tema: La ecosistémica y la psicoanalítica, de las que se desprenden respectivas modalidades de intervención, y la psicología popular de Bruner. En todas, se busca enlazar el diagnóstico médico del/la niño/a con el impacto que causa en la familia. Las presento como referencias importantes dentro del área, ya que permiten a los/las psicólogos/as acercarse a la realidad de las personas con discapacidad y sus familias. Sus aportes son valiosos, pero no debemos perder de vista que el “saber” que proviene de esos discursos académicos es construido a partir de las historias de aquellos que viven siendo *diferentes*. Por ello debemos permanecer atentos y continuar escuchando a las personas con discapacidad y sus familias, para seguir profundizando sobre el sentido de la discapacidad.

Para finalizar la discusión teórica de este apartado, planteo una propuesta de intervención psicológica a través de la integración de estas posturas.

2.3.1.- Perspectiva ecosistémica:

En este apartado primero presento algunos conceptos básicos que facilitan la comprensión de la dinámica entre familia y discapacidad. Posteriormente, destaco el contexto del/la niño/a ciego/a o sordo/a; por último, detallo el significado de la maternidad y paternidad de un/a niño/a con discapacidad.

a) Algunas bases conceptuales de la perspectiva ecosistémica:

La escogencia de esta perspectiva teórica obedece a la importancia que otorga a la familia como uno de los contextos más significativos en el desarrollo infantil.

Tradicionalmente la familia cumple unas funciones básicas relacionadas con la crianza y la socialización del/la niño/a, las cuales están en gran medida a cargo de las/los madres/padres. Es por ello que esta perspectiva también estudia el desarrollo del/la adulto/a en su rol de padre/madre.

Al dirigir su interés hacia las relaciones que se establecen entre los/las padres/madres y el/la hijo/a, considera las características y calidad de estas relaciones en función del efecto positivo o negativo sobre el desarrollo del individuo. Esto lo convierte en un excelente marco explicativo sobre el impacto que causa en las relaciones familiares el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad

La convergencia entre el enfoque sistémico y enfoque ecológico, es lo que se conoce actualmente como teoría ecosistémica. Esta perspectiva permite comprender las relaciones entre el contexto familiar y el educativo del/la niño/a ciego/a y sordo/a.

Para el *enfoque sistémico* la familia refleja tres propiedades de los sistemas: está compuesta por tres subsistemas, el conyugal, el parental y el fraterno; es un sistema abierto que se autorregula por medio de reglas de interacción y está en constante transformación e interacción con otros sistemas. Además, no sólo es importante la estructura de los subsistemas sino también el funcionamiento adaptativo de la familia frente a los cambios externos (Rodrigo y Palacios, 2001).

Por su parte, el *enfoque ecológico* se interesa en la interacción entre el individuo y su medio, y en las relaciones que se establecen dependiendo del rol que desempeña en cada uno de los ambientes. En este enfoque, el desarrollo psicológico “nunca se

produce en vacío, sino que se circunscribe y expresa a través de conductas contextualizadas, inscritas en un ambiente determinado” (Fernández, 2000, p.219).

Bronferbrenner (1979) define los ambientes de desarrollo como sistemas interactuantes más o menos próximos al sujeto. Para el autor existen cuatro sistemas:

-El *microsistema* o entorno inmediato: Comprende el conjunto de las relaciones entre el individuo y el ambiente más próximo donde se desenvuelve. Incluye el sistema conyugal, el parental y el fraterno, es decir, la familia nuclear.

-El *mesosistema*: Está conformado por las relaciones entre los microsistemas, como por ejemplo, la familia y la escuela.

-El *exosistema*: Contempla las estructuras sociales donde la persona no interviene directamente pero afecta su entorno inmediato como familia extensa, por ejemplo, el tipo de trabajo de los padres, las relaciones con la comunidad, los servicios asistenciales entre otros.

-El *macrosistema*: Referido a patrones ideológicos y de organización de las instituciones sociales dentro de una cultura, como los prejuicios y los valores.

Para Rodrigo y Palacios (2001), lo que ambos enfoques ofrecen al estudio de la familia es la posibilidad de ampliar el contexto de desarrollo familiar más allá de la familia nuclear, incluyendo los otros sistemas de influencia sobre el individuo, incorporando las perspectivas de cada miembro sobre esos contextos. En este sentido, el contexto familiar influye sobre sus miembros pero a su vez estos contribuyen con sus características personales a configurar el contexto.

Según estos autores, la familia entendida en estos términos, cumple unas funciones básicas en relación con los/las hijos/as, que consisten en asegurar la supervivencia, el crecimiento sano y el desarrollo de las conductas de comunicación, aportar un clima de afecto que favorezca el desarrollo psicológico, proporcionar la estimulación necesaria para que desarrollen la capacidad de relacionarse con su entorno físico y social respondiendo a sus demandas, y, por último, la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educar.

A pesar de que estas funciones son propias de cualquier familia y se cumplen la mayoría de las veces de forma espontánea, en el caso de la familia de un/a niño/a con discapacidad visual o auditiva adquieren rasgos propios y distintivos. Por esta razón, las familias deben redefinirse para contemplar los posibles cambios en el estilo de vida a partir de las necesidades del/la niño/a con discapacidad

Uno de estos cambios es la incorporación dentro de la dinámica familiar de un método de comunicación acorde con el déficit del/la niño/a, así como la búsqueda de asesoría externa con profesionales especialistas en discapacidad, pues casi siempre la estimulación que requiere se extiende más allá de lo que la familia puede ofrecer.

Los elementos teóricos de esta perspectiva nos permite analizar la dinámica interna de una familia que sufre un cambio radical como consecuencia de las necesidades especiales de uno de sus miembros. Las funciones tradicionales asociadas a los roles de madre, padre, hijo/a y hermano/a se alteran, como también las interacciones de la familia con el medio, la cuales desarrollaremos en detalle en el siguiente apartado.

b) La discapacidad en la familia según la perspectiva ecosistémica:

Según esta postura teórica la familia de un/a niño/a con discapacidad afronta una crisis. En este caso, no se trata de una crisis evolutiva propia del desarrollo de la familia sino de una accidental desencadenada por la confirmación del diagnóstico médico. Esta situación traerá resultados positivos o negativos, dependiendo de la estructura y capacidad de adaptación individual y familiar ante los cambios.

Para Sorrentino (1990), las familias poseen amplias formas de adaptación a las variaciones de la vida, pero difícilmente pueden continuar con la forma acostumbrada de relacionarse cuando un déficit orgánico aparece en uno de sus miembros.

Varios autores coinciden en la descripción del proceso de adaptación a la nueva realidad familiar que sufren las/los madres/padres (Pérez, 2001; Suárez y Torres, 2001). Este proceso es explicado con detalles por Paniagua (2002) a través del *modelo de aceptación*, en el cual se describen las reacciones más frecuentes que ocurren en las/los madres/padres, desde el momento en que se confirma el diagnóstico hasta que logran la aceptación de esa condición. A continuación describimos cada una de las fases:

-Fase de Shock: Se produce un bloqueo o aturdimiento al conocer el diagnóstico del/la hijo/a que impide comprender la información que se está transmitiendo por parte de los/las especialistas.

-Fase de Negación: como consecuencia del impacto inicial sobreviene la negación para intentar olvidar o ignorar el problema. Se cuestionan los diagnósticos y se intenta vivir como si no sucediera nada. Esta reacción es adaptativa en los primeros

momentos, pero el estancamiento en esta fase resulta perjudicial por su efecto paralizante que no permite tomar medidas importantes en relación con la situación.

-Fase de Reacción: Aparecen sentimientos y emociones que llevan a los primeros pasos hacia la adaptación. Entre los sentimientos que pueden emerger se encuentran el enfado, la culpa y la depresión.

-Fase de adaptación y orientación: Tras sentir con intensidad las emociones antes señaladas, la mayoría de las/los madres/padres llegan a un estado de calma emocional que les permite una visión realista y práctica sobre qué hacer y a dónde acudir para conseguir apoyo en la atención de las necesidades especiales del/la hijo/a.

El orden, la intensidad y el tiempo de cada una de las etapas dependen de las características propias de los padres y las madres, y de los demás miembros de la familia nuclear y extendida. Además, estas fases no desaparecen totalmente al surgir la siguiente, se trata de un ciclo que se repite dependiendo del momento evolutivo en que se encuentre la familia y el/la niño/a.

Paniagua (2002) destaca dentro de este modelo explicativo que el adaptarse, reorganizarse y ayudar al/la niño/a no requiere necesariamente estar plenamente conforme con su discapacidad. Muchas familias los aceptan tal como es, pero mantienen la queja sobre la limitación que les impide al/la niño/a tener mayores oportunidades de percepción, autonomía, movilidad y comunicación.

El malestar que se mantiene en estas familias, según Sorrentino (1990), se relaciona con la frustración de las expectativas de las/los madres/padres, por el nacimiento del/la hijo/a con un déficit orgánico. Con frecuencia la emisión del

diagnóstico, como un veredicto sobre lo que el individuo *es* o *tiene*, favorece el establecimiento de un rol patológico dentro de su entorno. Es necesario reconocer que el diagnóstico es un elemento importante, que contribuye a dar significado a la información sobre la deficiencia física, pero se debe tomar en cuenta también lo que representa para el sujeto en un determinado sistema familiar y en un momento histórico.

Para el autor, al ser la discapacidad una condición compleja, donde intervienen muchos factores causantes y desencadenantes, la dinámica relacional que se establece podría entenderse como el efecto que causa en cada sistema. Estos sistemas abarcan desde los más inmediatos, como la familia y la atención médica; hasta aquellos con los que la persona está ligada pero no tiene contacto directo, tales como estructuras sociales y legislaciones laborales. Lo que la perspectiva sistémica ofrece, es la consideración de las reacciones que este acontecimiento desencadena también en la comunidad donde la persona con discapacidad vive, influyéndola y siendo influida por ella.

Los sistemas propuestos por Bronfenbrenner (1979) permiten ampliar estos argumentos y contextualizar la discapacidad en la familia. Una aproximación de análisis sugiere que las relaciones entre familia y discapacidad están determinadas por el conjunto de valores y creencias que sobre la deficiencia orgánica se construyen en una sociedad. El valor asignado a las personas con discapacidad dependerá del complejo entramado de relaciones que conforman el macrosistema. Tal como lo desarrollamos en el apartado sobre las conceptualizaciones sobre discapacidad,

existen diversas miradas sobre la problemática. La adopción de una postura en particular impregnará el discurso y las acciones que se extienden desde los contextos más amplios hasta los más cercanos al/la niño/a con discapacidad y su familia. Sobre este punto Sorrentino (1990) afirma que los valores exaltados en la sociedad moderna, donde las personas deben ser sanas, hermosas, eficientes y competitivas, pueden ser una gran ventaja, pero cuando está presente una discapacidad pueden llegar a causar la pérdida del equilibrio psíquico individual o el familiar.

Podríamos extender este análisis al exosistema, en tanto que ciertas circunstancias que rodean a la familia pueden hacer más dramático el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad. La pobreza, el desempleo, el nivel sociocultural, la carencia de recursos asistenciales, el tiempo disponible para el cuidado de los/las hijos/as y las condiciones en que ocurre ese cuidado, son algunos de los factores que Pérez (2001) enumera como determinantes en las adaptaciones familiares que deben hacer las/los madres/padres ante la discapacidad del/la hijo/a.

Nos detendremos en las relaciones entre familia y escuela, como una de las variantes del mesosistema, pues la perspectiva evolutiva-educativa que se desprende de la teoría ecosistémica, profundiza sobre la relación entre estos sistemas y su efecto en el microsistema, así como el estudio de la familia en la diversidad en sus manifestaciones.

Sustentado en esta perspectiva ecosistémica se propone un modelo para evaluar y planificar la intervención psicológica familiar, conocido como intervención evolutiva-educativa. Para llevarla a cabo es primordial conocer la estructura y el

funcionamiento del sistema familiar en su conjunto. Rodrigo y Palacios (2001) sugieren tomar en cuenta tres dimensiones: las cogniciones de las/los madres/padres, el estilo relacional y el entorno educativo

-Las *cogniciones de las/los madres/padres* aluden a las prácticas educativas que aplican estos y sus repercusiones sobre el desarrollo de los/las hijos/as.

- El *estilo relacional*, es decir, los lazos emocionales y afectivos entre los integrantes de la familia, así como el papel de las/los madres/padres en el proceso socializador de los/las hijos/as.

- El *entorno educativo* en su doble vertiente, el de la familia como contexto capaz de propiciar experiencias enriquecedoras y el de la escuela, que mediatiza las experiencias cotidianas de los/las niños/as.

-Los *cambios evolutivos* de la familia, es un eje temporal que atraviesa y conecta las dimensiones anteriores a partir de las fases del ciclo vital de cada uno de sus miembros.

Estas dimensiones de análisis son aplicables a todo tipo de familias, pero en el caso de las familias de un/a niño/a con necesidades especiales, las diferencias se encuentran en la concreción de las *relaciones madre-padre-hijo/a* y en la *acción educativa familiar* ante esas especiales circunstancias de sus hijos/as.

A continuación, intentaré analizar la dinámica de la familia de un/a niño/a con discapacidad, esta última entendida como un concepto que engloba diversos déficit orgánicos, y sólo haré mención de la sordera o ceguera cuando las características especiales de esas familias ameriten diferenciarse en la discusión.

Según Pérez (2001) los programas de intervención de un/a niño/a con discapacidad y su familia deben prestar especial atención a las *ideas, comportamientos y prácticas educativas de las/los madres/padres*, pues estas influirán significativamente en su desarrollo. Por esta razón, debe existir como prerrequisito un profundo conocimiento sobre cómo evolucionan los/las niños/as ciegos/as o sordos/as.

Las *cogniciones de los/las padres/madres* sobre la deficiencia de su hijo/a son cruciales a la hora de enfrentar los cambios en la dinámica familiar. La elaboración cognitiva, incluye la valoración social de la sordera, la propia autovaloración o autoestima, y el sentido de culpabilidad con el que se vive el déficit (Suárez y Torres, 2001; Pérez, 2001). La importancia de que los/las padres/madres manejen información sobre las características del déficit del/la hijo/a radica en que se convierte en un recurso para eliminar ideas, actitudes y creencias equivocadas.

Paralelamente a los cambios que se generan en el contexto y en la valoración cognitiva que se hace de la situación, se destaca la “actitud” de las/los madres/padres como el factor determinante en la relación con el/la hijo/a, con mucho más peso que el nivel cultural, nivel socioeconómico, sexo del/la hijo/a, etc. El *estilo relacional* de la madre y el padre es un componente importante que se constituye en función del tipo de discapacidad del/la hijo/a (Suárez y Torres, 2001).

En este sentido, cobra importancia el tipo de discapacidad. Debido a la atipicidad de las conductas del/la niño/a ciego/a, es crucial la capacidad de las/los madres/padres de interpretar sus reacciones y la adecuación de sus comportamientos a

sus necesidades (Pérez, 2001). En el caso del/la niño/a sordo/a, quien carece de la capacidad para reconocer voces, las/los madres/padres deben lo más temprano posible, sustituir la estrategia de comunicación por aquella modalidad sensorial que no haya sido afectada por el déficit. De esta manera, se asegura un modo de comunicación independiente del lenguaje que se emplee, y se propicia un vínculo de apego seguro entre padres/madres y niño/a sordo/a, como fundamento del desarrollo social posterior (Suárez y Torres, 2001)

La última dimensión para el análisis de la familia sobre la que haré referencia es el *entorno educativo*. En este aspecto también encontramos diferencias para el/la niño/a ciego/a y el/la niño/a sordo/a. Según explican Suárez y Torres (2001) en ambos casos los programas de intervención educativa destacan el papel de los/las padres/madres y la influencia de las pautas de crianza, sin embargo, las áreas de estimulación varían si se trata de sordera o ceguera, cada uno tiene una orientación, objetivos y duración diferentes.

Para los/las niños/as ciegos/as es elemental el aprendizaje del sistema Braille y las técnicas de orientación y movilidad, por citar sólo algunas. En los/las niños/as sordos/as, se introduce la discusión sobre el método educativo más eficaz, el oral o gestual, y en ambas discapacidades la posibilidad de integración a una escuela regular o la escolarización en una especial. Estas alternativas deben ser analizadas a la luz de las necesidades de cada familia y discapacidad.

Hemos dejado para el final las relaciones entre los diferentes subsistemas que conforman el microsistema de la familia nuclear, porque nos interesa especialmente

la forma como se revelan las relaciones entre las díadas *madre-hijo/a con discapacidad* y *padre-hijo/a con discapacidad*, a partir de lo que significa la maternidad y paternidad, que desarrollaremos a continuación.

c) Paternidad y maternidad de un/a niño/a con discapacidad según la perspectiva ecosistémica:

La idea de ser madre/padre está profundamente arraigada en nuestra cultura. Para la mayoría de las mujeres y hombres representa una meta que desean alcanzar y forma parte de la continuidad del ciclo vital. Hablar de este tema implica siempre hablar de alguien, padre o madre que se constituye como tal en relación a otro/a, el/la hijo/a. Así paternidad y maternidad forman un modelo relacional complejo que ha sido objeto de estudio desde diversas perspectivas teóricas en la psicología, entre ellas la del desarrollo humano.

Para discutir el significado de la maternidad y la paternidad, presentaré algunas de sus definiciones desde la teoría ecosistémica, así como los cambios que conlleva el convertirse en padre/madre, para finalmente discutir el efecto del nacimiento de un/a niño/a con discapacidad en este proceso.

Para Hansen (2003) los estudios sobre paternidad/maternidad se han enfocado principalmente en el papel de los/las padres/madres sobre el desarrollo del/la niño/a, pero en pocos se ha destacado la naturaleza de las relaciones entre padres/madres e hijos/as, así como el efecto sobre las/los madres/padres.

Desde la perspectiva ecosistémica se ofrece una visión amplia sobre el proceso de convertirse en padres/madres, pues se reconoce que “el rol de las/los

madres/padres representa un compromiso de por vida y que la relación entre progenitores e hijos/as (...) recibe la influencia de la historia de desarrollo de esa relación” (Hansen, 2003, p.266) Se considera también, las características propias de cada fase de la maternidad/paternidad, así como la importancia del contexto y la cultura.

Lo que significa ser madres/padres para esta postura teórica es descrito por Palacios y Rodrigo (2001) como un *proyecto educativo vital*, que comienza con la transición a la maternidad/paternidad y continúa con la crianza y apoyo a los/las hijos/as durante las etapas del desarrollo. Implica además adentrarse en una intensa *implicación personal y familiar* por los cuidados que requiere el/la hijo/a, y por último, significa también, *llenar de contenido el proyecto educativo*, a través del cumplimiento de las funciones de la familia, a cargo principalmente de los/las padres/madres.

De forma similar, Cano y Ramiro (2003) afirman que ser padre y madre “significa ineludiblemente llevar a cabo un proyecto vital educativo personal, que recorre la propia biografía” (p.4) La paternidad y maternidad implican un cambio importante y clave en el sistema familiar. Lo novedoso de la situación junto a la necesidad de cuidados del/la bebé, requiere de los/las padres/madres una progresiva adaptación.

Entre las adaptaciones que esta nueva fase del ciclo vital trae consigo se encuentran, para *la madre*, el tiempo invertido en la crianza del/la hijo/a, que compite con el trabajo fuera y dentro del hogar, y posiblemente se desequilibre la armonía que

se había conseguido en los primeros años de matrimonio. Debido a que la necesidad económica parece volverse más preocupante, posiblemente *el padre* asuma un papel en el núcleo familiar que se reduce al mero aporte económico. Para la *pareja*, la situación de agotamiento físico que experimentan, repercute en el tiempo que comparten y en el diálogo, que además comienza a estar lleno de discrepancias sobre la educación y responsabilidades para con los/las hijos/as.

Según Hansen (2003) la *maternidad/ paternidad* es definida como una *transición familiar normativa*, pues existe un proceso de socialización anticipada que lo convierte en un rol esperado para la mayoría de los adultos y en una experiencia positiva. Asumirlos provoca un cambio de rol que influye en la definición de sí mismo, las relaciones con los demás y el estilo de vida.

Para esta autora, los cambios implicados en la maternidad/paternidad hacen referencia al aumento en la *carga de trabajo* ya existente por los cuidados que requiere el/la bebé; además ocurren *modificaciones en la estructura familiar*, pues ahora la pareja se convierte en una tríada y cada cónyuge debe proporcionar atención al/la bebé, acompañado por una tendencia hacia la división del trabajo doméstico más tradicional; y por último, menciona los *cambios de la vida social*, ya que los espacios y el tiempo de diversión, se limitan por el aumento de la carga financiera.

Para Hidalgo (2001) la *transición a la maternidad y paternidad*, es definida como el “proceso vivido por mujeres y hombre cuando esperan su primer hijo” (p.164). También describe cambios por la llegada del nuevo miembro al sistema familiar, pero los divide en cambios *individuales* y cambios en la *relación de pareja*.

Entre los *cambios individuales* más relevantes se encuentran:

-La alteración de los *hábitos cotidianos* previos a la llegada del/la bebé, sobre todo los relacionados con el tiempo libre y el estilo de diversión.

-Repercusiones sobre la *identidad, autoconcepto y autoestima*, asociados a sentimientos de madurez y enriquecimiento de la identidad.

-*Adopción de roles de género*, pues se acentúa el carácter estereotipado de los roles, sobre todo en la mujer.

Sobre los efectos de la llegada del/la primer/a hijo/a en la *relación de pareja*, Hidalgo (2001) subraya que si bien es cierto que ocurre una modificación, en las *actividades compartidas* por lo cónyuges, especialmente, ocio y relaciones sexuales, esta última, tanto en frecuencia como en satisfacción; así como en la *distribución de roles y tareas*, transformándose de igualitarias a convencionales; en lo que respecta a la *calidad de relación* los cambios son de pequeña magnitud y se observa estabilidad en la evolución de la pareja después de la llegada del/la primer/a hijo/a.

Todos los planteamientos descritos hasta el momento coinciden en que la maternidad/paternidad constituye un acontecimiento *normal* dentro del ciclo vital de la mujer y el hombre que tiene efectos sobre el sistema familiar. Desde esta perspectiva, las construcciones sobre maternidad/ paternidad se fundamentan en “la adaptación a una situación que plantea importantes demandas y la adopción de nuevos roles” (Hidalgo, 2001, p.162) que impactan el desarrollo emocional y cognitivo de cada uno de los miembros de la familia. Las interacciones de ambos padres con el/la hijo/a, son el resultado de lo definido como “socialmente esperado”,

pero deben ser interpretados a partir de sus características propias y dentro del contexto en que ocurren.

Esta visión sobre la maternidad y la paternidad nos lleva a pensar en las posibles consecuencias que en el ámbito familiar traen el nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad, descrito como una detención del ciclo vital familiar, una crisis en la relación y funciones de las/los madres/padres, como un aumento de la tensión y el estrés en el proceso de convertirse en padres/madres debido a que es interpretado como una crisis (Hidalgo, 2001; Sorrentino, 1990; Pérez, 2001).

Entre *las/los madres/padres* el principal apoyo para enfrentar la situación que provoca la discapacidad proviene de la pareja, a pesar de que no necesariamente deben atravesar al unísono y con las mismas reacciones los diferentes momentos de elaboración de la situación. Por el contrario, cada uno de las/los madres/padres seguirá su propio curso y se convertirá en un apoyo o dificultará el proceso para el otro. Estas diferentes posiciones permitirán que se vayan alternando los papeles y no degeneren en una distribución de funciones donde uno se encarga totalmente de la atención del/la niño/a y el otro se desentiende (Paniagua, 2002).

Una panorámica diferente es señalada por Marcin (1993) quien afirma que en las familias de un/a niño/a con discapacidad, se genera una crisis debido a que el equilibrio interno de la pareja se descompensa, el funcionamiento y el ciclo vital de la familia se modifica, sus reacciones ante la sociedad se transforman y frecuentemente la vida como pareja se descuida. En estas condiciones, el padre y la madre empiezan a actuar en forma personal e independiente.

Señala también el autor, que la discapacidad y la paternidad/maternidad no tienen el mismo significado para ambos padres, con frecuencia existen discrepancias en la forma como cada uno percibe el déficit de su hijo/a, y por lo tanto, se perfilan diferentes actitudes que se manifiestan en la forma de enfrentar el problema y crean desajustes importantes en la dinámica familiar

Marcin (1993) describe el efecto de la discapacidad del/la hijo/a sobre *la madre* como el surgimiento de interrogantes que la deprimen, angustian y la conducen a acciones llenas de incertidumbre. Frecuentemente inicia una búsqueda solitaria de soluciones, contando en el mejor de los casos con el respaldo de la pareja. La mujer, asume la totalidad de las tareas de cuidado del/la niño/a, lo cual se convierte en una carga excesiva que le resta energía para cumplir con sus otros roles (madre, esposa) y coloca en situación de riesgo la relación con el/la hijo/a, debido a la ambivalencia entre aceptación y rechazo, consciente o inconsciente.

En el caso del *padre*, afirma el autor, se observa una actitud distante hacia el/la hijo/a, pues los sentimientos de impotencia y confusión del padre sobre la discapacidad lo remiten a la idea, conciente o no, de que éste solo requiere las bondades de la maternidad, y que él hace poca falta. Posee además argumentos que respaldan esta idea, al ser el responsable de cubrir los gastos que implican la atención y el sustento familiar.

Sorrentino (1990) comparte esta postura y afirma que en una familia donde existe una distribución convencional de roles entre las/los madres/padres, *la madre* se dedica a las tareas domésticas, pero a éstas se le suman los cuidados del/la hijo/a con

discapacidad, quien absorberá gran parte del tiempo. Si por el contrario la pareja es más simétrica y la madre asume una labor profesional, conseguirá dificultades para atender las necesidades del/la hijo/a, y con frecuencia tiene que decidir entre el/la hijo/a y su realización personal.

La crianza de un/a hijo/a siempre demanda un esfuerzo, pero los/las padres/madres saben que pasado el tiempo este se emancipará. No ocurre lo mismo con el niño con discapacidad, “desde que nace se percibe como el “tercero permanente”(…) y el rol de padres reemplaza de modo radical al de cónyuges (…) con pérdida para ambos del espacio indispensable para la experiencia dual” (Sorrentino, 1990, p.57)

Estos señalamientos nos permiten observar claramente el efecto que produce en la madre y el padre el enfrentarse a una condición no esperada dentro del cumplimiento de su rol de padres, podemos también estimar las consecuencias en el desarrollo del/la niño/a con discapacidad y en la familia como sistema.

Como se trata de un fenómeno complejo, esta perspectiva teórica propone analizar la problemática considerando los distintos factores implicados a partir de las necesidades de cada miembro de la familia. Algunos de los aspectos relevantes aluden a la comprensión del significado de la discapacidad del/la hijo en función de las expectativas de las/los madres/padres, así como su propia historia. También es importante indagar la situación familiar anterior a la llegada del/la niño/a y la existencia de apoyo conyugal y/o social.

Podemos concluir, que la intervención psicológica fundamentada en la perspectiva evolutiva-educativa intenta lograr una comprensión profunda y contextualizada de la dinámica entre *familia y discapacidad* y atender tanto las necesidades afectivas de las/los madres/padres como las del/la niño/a. De esta manera, se facilitará el recorrido desde la “crisis” hasta el reconocimiento del/la “hijo/a” y una “convivencia armoniosa” con la discapacidad.

2.3.2.- La perspectiva clínica-psicoanalítica:

He centrado mi interés en varios de los trabajos de profesionales con amplia experiencia en la atención de niños/as con discapacidad y su familia en la ciudad de Buenos Aires y otras localidades argentinas. Sus investigaciones se desarrollan en el contexto hospitalario y a través de la atención de pacientes en consulta privada desde un encuadre psicoanalítico. Entre estos autores se encuentran Schorn (2002a 2002b, 2003), Núñez (1991, 1994, 2003), Fainblum (2004) y Rojas (2003) quienes trabajan principalmente con la sordera, pero hacen referencia en sus publicaciones a varios tipos de discapacidad.

Son escasos los trabajos sobre la atención de niños/as ciegos y sus familias, pero destaco los trabajos de Oryazábal (1995) sobre psicoanálisis con niños/as con esta condición y de Rodríguez (1998) como psicóloga dentro de una unidad de atención temprana para ciegos en Uruguay.

Entre sus aportes teóricos he seleccionados aquellos que se refieren a la construcción del vínculo temprano entre padres/madres e hijo/as como el factor determinante en la constitución psíquica de los/las niños/a que poseen un déficit

sensorial. Al interesarse en este aspecto, los autores profundizan en las características psicológicas de las personas con discapacidad, y por ello incluiré sus descripciones al respecto.

También destaco el trabajo de Virole y Torero (1995), quienes desde el contexto francés, contribuyen al estudio de la discapacidad desde la perspectiva psicoanalítica, y aportan su visión bajo el nombre de “psicopatología del niño sordo”, haciendo alusión a los conflictos que se generan en la díada padres oyentes-niño/a sordo/a.

Todos estos autores se han esforzado por transmitir su recorrido en la comprensión y construcción de una clínica que hasta hace poco tiempo no existía, la “clínica de la discapacidad”, entendida como el saber a partir del encuentro con personas con discapacidad desde el encuadre de la atención psicológica o psicoanalítica, es decir, del reporte del caso por caso, para luego teorizar al respecto en un área específica.

Lejos de intentar abarcar la variedad y profundidad de conceptos psicoanalíticos desarrollados por este grupo de autores referidos, me limito a presentar algunas de las consideraciones teóricas que faciliten la comprensión de la dinámica de la familia y el/la niño/a sordo/a o ciego/a. Por último, presento la propuesta de intervención familiar bajo esta perspectiva.

a) Algunas consideraciones teóricas:

Schorn (2003) desarrolla el concepto de estructura familiar para explicar las relaciones entre el/la hijo/a con discapacidad y sus padres. La *estructura familiar*

abarca al grupo familiar y sus vínculos inconscientes y conscientes. A los miembros de una familia no sólo los unen lazos de parentesco, además forman una institución donde están vinculados por normas, leyes y acuerdos, algunos verbalizados y otros no. Esa carga cultural familiar conformará el entramado de deseos y expectativas que recibirá al/la hijo/a y se desplegará a lo largo de toda su vida.

Esta idea reviste importancia cuando se intenta comprender los efectos del diagnóstico médico junto a la frase “su hijo/a es sordo/a” o “su hijo/a es ciega/o”, pues conducirá a diferentes tipos de elaboración psíquica en cada familia.

Fainblum (2004) amplía la idea *estructura familiar* diciendo que cuando se espera un/a hijo/a se abre un espacio en la familia que va a ser llenado por ese nuevo ser. Este espacio no está vacío, por el contrario se encuentra claramente delimitado, designado, preexiste y estructura al/la niño/a antes de que tenga vida. Esta idea es explicada por la autora en los siguientes términos

Todo niño se gesta y se produce su nacimiento en primera instancia a nivel no biológico, tiene existencia en el deseo de sus padres, en su discurso: a un niño se le habla y se “lo” habla antes de su nacimiento (...) De tal modo que no es del cuerpo biológico sino de la simbolización del mismo que depende la estructuración subjetiva y del lugar que el niño ocupe en el deseo de los padres. Este lugar simbólico captura el cuerpo en un ordenamiento diferente, ordenamiento que nada tiene que ver con lo biológico (pp. 41, 55).

Es por ello que el encuentro con el/la hijo/a se convierte en un proyecto donde se pone en juego el narcisismo de los/las padres/madres, es decir, todos sus que no

podieron ser, ahora “deben ser” en el/la hijo/a, y éste se convierte en una “posibilidad” de alcanzarlos.

Pero este “proyecto de hijo/a” o ese “hijo/a ideal”, en ningún caso se cumple. Siempre existirá un espacio vacío que marcará las diferencias entre padres/madres e hijos/as, así estos/as quieran resistirse, o no adviertan las señales que sus hijos/as mandan para anunciarlo, por lo doloroso que resulta.

Para Fainblum (2004) si a esta dinámica que ocurre en todas las familias se le suma la discapacidad, se hace más honda la herida al narcisismo parental, pues se les dificulta identificarse con la imagen que el/la hijo/a devuelve. En este caso de nada sirve negarlo, la marca se presenta en el cuerpo del/la hijo/a y representa lo *no* esperado. Ese/a hijo/a viene a ocupar un lugar que no le corresponde, que no coincide con el designado para él/ella, se tiene un hijo diferente al esperado.

Otro concepto importante señalado por Schorn (2003) es el de *identidad*. Este sentimiento es un estado que se construye a partir de la unidad entre madre e hijo/a en los primeros años de vida y a través de lo que le devuelven los adultos cercanos. La identidad posibilita al/la bebé reconocerse como diferente del/la otro/a, así los/as niños/as conocen de sí mismos/as lo que le devuelven sus padres o madres.

Desde pequeños los/las niños/as con discapacidad son objeto de las miradas de padres/madres, hermanos/as y especialistas en medicina, educación, psicología y rehabilitación, quienes observan de cerca su desarrollo y si cumplen con los objetivos planteados. Son “niños vidriera” (Schorn, 2003, p.64), siempre expuestos a lo público.

Por esa razón, la imagen que el/la niño/a con discapacidad se va formando de sí mismo/a tiene que ver con la forma como los/as otros/as lo/la ven. Para Schorn (2002) la discapacidad no es una enfermedad pero puede ser la secuela de la misma, es “una marca real, que va a acompañar a ese niño, adolescente o adulto a lo largo de su vida” (p.10). La marca orgánica no solo dejará su efecto en la constitución del esquema corporal en el/la niño/a sino también en la imagen inconsciente del cuerpo.

Desde esta conceptualización, el tema es objeto de estudio de la medicina pero debe ir más allá, para que el sujeto con discapacidad no se quede atrapado en el discurso médico como una pieza que debe ser ajustada, en el sentido de ser reparado.

Algunas familias sólo reconocen del/la hijo/a lo que no tiene, “*no oye, no ve, no habla*”, y esperan que se convierta en algo que en realidad *no es* y que no llegará a ser, pues su condición física así lo señala. El/la hijo/a no logrará ver, ni oír, ni hablar, a pesar de que sus padres/madres lo deseen.

Si el padre o la madre no logran nombrarlo/la como *lo que es*, podrían aparecer fallas en la valoración de sí mismo/a y la constitución de una imagen vulnerable, resentida, surgida del deseo insatisfecho de sus padres y de la comparación con una imagen que no se asemeja a él/ella. Esto determinará, sin lugar a dudas, las relaciones de ese/a niño/a con su familia, con los profesionales que lo atienden y con él/ella mismo/a.

Cuando el/la niño/a con discapacidad queda atrapado/a en el deseo no satisfecho de sus padres, es válido preguntarse ¿cómo se construye el vínculo entre madre-padre-hijo/a?, ¿cómo se conforma la estructura psíquica de ese/a niño/a?,

¿cómo incluirlo/a en la dinámica familiar en tanto diferente?. Según Fainblum (2004), es necesario que los padres atraviesen el duelo

Por la muerte de aquel no nacido que conduzca a la posibilidad de que este niño con una discapacidad deje de ser un “ajeno”, un “desheredado” y pueda ser inscrito como “hijo” en su deseo, inscrito en una filiación y como perteneciente a un linaje” (p. 43).

Que el/la hijo/a con discapacidad logre ocupar una posición simbólica alejada del “hijo que *no-es*” resulta complejo para los/las padres/madres. Según Schorn (2003) los/las padres/madres no pueden dejar de preocuparse por lo que sus hijos/as no son o no tienen, por eso temen por su futuro cuando ellos no estén, por eso están tan aferrados al/la hijo/a soñado/a y perdido/a y no se permiten para sí ni para sus hijos/as una mirada distinta ni una escucha diferente.

b) Vinculación padre/madre-hijo/a con discapacidad y caracterización del/la niño/a sordo/a o ciego/a:

Schorn (2002) indica que ningún padre/madre está preparado para recibir un/a hijo/a con una marca orgánica. Antes de encontrarse con el/la hijo/a, se encuentran con un cuerpo diferente al esperado, y esto implica un riesgo relacional, porque en muchos casos afecta más a la/el madre/padre y a la pareja parental que al/la propio/a hijo/a.

Se establecen entonces con los/las hijos/as inevitablemente vínculos distorsionados. El vínculo es definido por Schorn (2003) como “la unión entre dos o más personas con un fin común” (p.148). Según la autora, esos vínculos pueden ser

discriminados, cuando favorecen las diferencias en el pensar y las aceptan; o *indiscriminados*, cuando la confusión de ideas se impone y no existe comprensión del punto de vista del otro.

Además, describe las formas de vinculación con el/la hijo/a con discapacidad de la siguiente manera:

- *Modalidad narcisista de vinculación*: Los/las padres/madres están más centrados en su dolor que en la atención de las necesidades del/la niño/a porque no encuentran en ellos/as algo para sentirse orgullosos/as y no pueden mostrarlo a los otros con placer. Al no estar dispuestos/as a captar las señales diferentes del/la bebé, no logran codificarlas.

- *Modalidad obsesiva-compulsiva de vinculación*: Se produce a partir de respuestas excesivas de preocupación. Los/las hijos/as no toleran la mínima separación y se favorece la sobreprotección porque los/las padres/madres no soportan que muestren independencia a pesar de sus limitaciones. Si el/la niño/a es ubicado/a en la posición del/la “pobrecito/a” así responderá.

- *Modalidad de vinculación sana*: Los/las padres/madres superan el dolor de lo no esperado y colaboran con el desarrollo armónico de sus hijos/as. Cuando esto ocurre, los/las padres/madres disfrutan del encuentro con sus hijos/as con discapacidad a pesar de lo difícil que puede resultar comunicarse, porque saben que tienen un ritmo de desarrollo más lento.

Al respecto Fainblum (2004) comenta que a partir del diagnóstico de discapacidad se produce una acentuación materna y un debilitamiento de la función

paterna. Afirma que debido al distanciamiento de la pareja parental, el padre queda en un lugar periférico, la madre asume todo el cuidado y no hay sitio para un tercero. La autora llama la “eterna gestación” a la relación que se establece entre la madre y el/la hijo/a con discapacidad, haciendo alusión a la perpetua posición infantil sin posibilidad de diferenciación.

Según Schorn (2002) la “sobrepotección” y la dependencia son las consecuencias de sostener la ilusión del/la eterno/a bebé o el/la “pobrecito/a” al/la que será necesario cuidar siempre. Es claro que detrás de esta reacción está la “no protección” que remite a la culpa y pueden ser graves los daños de sobreproteger a alguien y no permitirle hacer uso de sus propias capacidades.

Por su parte Núñez (2003) plantea que la familia del/la niño/a con discapacidad presenta conflictos vinculares, y analiza la problemática en los diferentes vínculos familiares, el conyugal, el parental y el fraterno.

En el *vínculo conyugal*, el encuentro con la discapacidad puede fortalecer la pareja o, por el contrario, debilitarla, al punto que ocurra una ruptura. La situación más frecuente es que la madre se dedica al/la hijo/a y el padre a las demandas económicas, esto provoca deterioro en la relación, la pareja se distancia o se reprocha y sólo el/la niño/a los mantiene unidos. La discapacidad del/la hijo/a se percibe como la responsable de todas las desavenencias, cuando en realidad existían conflictos conyugales previos (Núñez, 1994).

Sobre el *vínculo parental*, Núñez (2003) señala que en ambos padres se movilizan sentimientos ambivalentes dominados por la culpa pero se manifiestan de

forma diferente en cada uno. Los padres se relacionan con el/la hijo/a desde una forma que la autora llama *modelo deudor-acreedor*, es decir, unos padres deudores frente a un/a hijo/a acreedor/a. Los padres deben pagar por su incapacidad para darle al/la hijo/a una solución que arregle el daño que causaron. En la dinámica de las relaciones familiares puede invertirse la experiencia subjetiva, convirtiéndose los padres en acreedores y el/la hijo/a en deudor/a.

El caso de la *madre*, esta sufre un ataque a la imagen de sí misma por el nacimiento de un/a hijo/a que no le brinda la reafirmación como mujer y madre. A su vez la embargan sentimientos de culpa con el/la hijo/a, y por no haber sido capaz de procrearlo/a completo/a. Se aferra entonces a la ideología del sacrificio, de la postergación de otros intereses que no tengan que ver con el/la hijo/a, y vive la maternidad como ejercicio exclusivo, pues su hijo/a es débil y necesita de ella (Núñez, 1994).

Para el *padre*, el/la hijo/a con discapacidad también representa fuente de desilusión y culpa. Legitima el cuidado exclusivo y absorbente de la madre sobre el/la hijo/a y no cumple la esperada función de interdicción, que separa gradualmente la madre del/la hijo/a. No aparece como un tercero valioso y sólo parece cumplir una función: la de proveedor económico para cubrir los altos costos de la rehabilitación del/la hijo/a. Esta posición también lo obliga a postergar la realización personal y lo somete a grandes exigencias.

Al referirse al *vínculo fraterno*, la autora destaca que existen los mismos sentimientos de rivalidad y celos característicos de los/as hermanos/as pero en este

caso, se intensifican a un nivel que genera culpa por ser el/la hijo/a sano/a, y vergüenza ante la mirada de los otros. Los hermanos sienten también soledad y aislamiento por no poder compartir actividades con el/la hermano/a con discapacidad y porque toda la atención de los padres se dirige hacia él/ella.

Sobre las posibles alteraciones psíquicas y patológicas que pueden aparecer por la discapacidad del/la hijo/a en los padres, Rojas (2003) afirma que en la *madre* aparecen estados depresivos muy conectados con la problemática del/la hijo/a parcialmente invalidado “como puntal de su amor por sí misma y de su realización vital” (s/p). En ocasiones se constituye un círculo vicioso entre madre e hijo/a, ya que la madre deprimida empobrece su vinculación con el/la niño/a y desfavorece la calidad de las respuestas posibles de éste, lo que intensifica el desánimo materno.

En el caso del *padre*, las reacciones provocadas por el/la hijo/a con discapacidad son semejantes a las de la madre pero se expresan de forma diferente. Rojas (2003) señala que existe una manifestación patológica del conflicto que se traduce en un afecto distante, alejado del conflicto, que delega a la madre sufriente el cuidado del/la hijo/a. Sólo si la madre profundiza su depresión, él se hace cargo, o vuelve a delegarlo en hijos/as mayores o abuelas.

Cuando se trata del trabajo psicológico con familias de niños/as ciegos/as, Rodríguez (1998) señala que *las madres* presentan dificultades para sentirse reconocidas por ellos/as. Este sentimiento guarda relación con la importancia de la mirada como estructurante del vínculo afectivo. Por esta razón, explica la autora, es vital mostrar a las madres otras forma de reconocerla que posee el/la hijo/a ciego/a y

explorar el significado que tiene la ceguera para ellas. Alerta además sobre la actitud de extrema sobreprotección y vínculos indiferenciados que estas madres crean con sus hijos/as, vivida como “nadie entiende a mi hijo/a mejor que yo”.

En el trabajo clínico de esta autora con grupos de padres y madres de hijos/as ciegos/as, observa que las preocupaciones iniciales se dirigen hacia preguntarse ¿cómo será el mundo sin visión? pero ubicando al/la hijo/a en la posición de desvalido/a, desde el lugar del/la “pobrecito/a”. Esta vivencia se afianza con las molestas miradas y comentarios de las personas que ven a sus hijos/as con lástima.

En estos grupos de trabajo el sentimiento principal en los padres y las madres es la autocompasión, la sensación de imposibilidad para tener hijos/as sanos/as y la discriminación por haber tenido un/a hijo/a con discapacidad, por no ser buenos padres/madres, acompañados de sentimientos de culpa y la pregunta “¿por qué a mi?”.

Mientras avanza la crianza, estos/as padres/madres pueden ser mas empáticos y surgen frases como “ahora entiendo más a la gente; quizás si no hubiera tenido un/a hijo/a ciego/a y viera uno/a también los/las miraría con lástima”. Esto sugiere la capacidad de los/las padres/madres de ir ubicándose en un lugar diferente, de ir mostrándose junto al/la hijo/a con más naturalidad e ir consiguiendo puntos en común con el resto de la sociedad.

Específicamente sobre los efectos psicológicos que produce tener un/a hijo/a sordo/a cuando los padres son oyentes, como en el caso de esta investigación, Virole y Torero (1995) señalan que todos los tipos de sordera desvían profundamente el

desarrollo del/la niño/a y afectan tanto su experiencia psicológica como la de sus padres/madres. Sugieren que dada la prevalencia de dificultades psicopatológicas precoces en niños/as sordos/as es necesario que se consideren y analicen desde el punto de vista psicodinámico.

El argumento que sustenta las investigaciones de estos autores señala que la sordera genera un disfuncionamiento precoz de los lazos afectivos, que aparece al momento del diagnóstico y depende del tipo de trabajo de duelo realizado por los/as padres/madres. Además las exigencias de rehabilitación auditiva pueden resultar negativas si niegan la realidad del/la niño/a con sordera profunda, a saber, la dificultad de adquirir naturalmente el lenguaje oral y su investimento espontáneo de la comunicación visuogestual.

Una vez anunciado el diagnóstico la situación relacional entre los/as padres/madres y el/la niño/a tiene un alto riesgo psicopatológico debido principalmente a la grave depresión parental que se produce. En el caso de los/as niños/as sordos/as hay elementos que agravan esta reacción y que intervienen en el duelo, entre los que se encuentran:

-Desajuste entre el señalamiento “su hijo/a no es normal” y la apariencia física de éste/a, favoreciendo la negación.

-Incertidumbre sobre la etiología en aproximadamente el 30% de las sorderas, hace que opere la culpa entre los/as padres/madres como causantes de la deficiencia.

-Propuestas reeducativas que tempranamente se le ofrecen a los/as padres/madres, entre las que se encuentran las prótesis o implante coclear, sin que estos/as hayan

efectuado el recorrido de duelo, hace que inconscientemente se espere mucho más de lo que realmente hacen.

-Ausencia de pronósticos claros sobre el futuro del/la hijo/a y de sus potencialidades para seguir adelante en los programas de rehabilitación, que va en contra del tiempo necesario para ajustarse a la nueva realidad de estas familias.

Entonces existen para los/as padres/madres de hijos/as sordos/as dos tiempos de elaboración psíquica diferentes y encontrados, el de la resolución natural del duelo y el de las prácticas y discursos reparadores. La mayoría de los/las padres/madres disfrazan su estado depresivo tras la urgente necesidad de rehabilitación auditiva del/la hijo/a y un seguimiento literal de las recomendaciones de los/las especialistas.

Según Virole y Torero (1995) es a partir del trabajo que permite el psicoanálisis que los padres, y especialmente las madres, pueden hablar años después del sufrimiento que siguió al diagnóstico. Las madres relatan que sienten culpa porque no supieron atender las necesidades comunicativas de su hijo/a porque no respondían de manera espontánea a su hijo/a, por temor a no seguir las indicaciones de los/as profesionales en reeducación oral. En consecuencia la comunicación entre padre/madre-hijo/a resulta artificial porque siempre el desarrollo de la palabra está en juego.

Para los autores, en la alteración de la comunicación se ubica el origen de la psicopatología en el/la niño/a sordo/a y describen algunos de los signos clínicos que deben ser considerados señales de alarma:

-Depresión: Cuando se muestra triste, sin deseos de comunicarse y sólo responde mecánicamente.

-Anomalías en la mirada: Manifestada en mirar intensamente luces u objetos, así como mirada pérdida. Estos signos son interpretados como retraimiento comunicacional y pueden agravarse hasta emparentarse con trastornos del desarrollo graves.

-Hiperactividad: Acompañada de cóleras muy fuertes, son reacciones a las modificaciones de la relación entre padres-hijo/as sordos/as debido a los imperativos reeducativos.

-Trastornos de sueño y de alimentación: Específicamente la falta de audición impone la ausencia de un espacio transicional sonoro entre la habitación del/la hijo/a y los padres. Toda separación visual es vivida como ansiedad de separación por el/la niño/a sordo/a, y por eso que los miedos y cóleras se intensifican al momento de dormir.

En virtud de estos argumentos Virole y Torero (1995) proponen que para la prevención de situaciones patológicas en el/la niño/a sordo/a y sus padres es necesario que estos últimos manejen la siguiente información:

Su hijo es sordo, no hablará jamás como un niño que oiga, su personalidad y su sentimiento de identidad se construirán de manera diferente de cómo usted se lo ha podido imaginar, su pensamiento se construirá privilegiando lo visual, su expresión natural será la gestual y usted podrá desde ahora aprender a comunicarse a través del lenguaje de signos, lo que también le abrirá al niño la posibilidad de aprender y desear hablar oralmente (p.82).

Para los autores, si los/las padres/madres comprenden desde esta perspectiva la situación de su hijo/a podrán aceptar la irreductible diferencia que tienen con él/ella pero a la vez lograrán su sublimación. De ser así, al pasar por el momento del duelo se logrará abandonar la idea de un/a niño/a que oye, y el hijo/a sordo/a será reencontrado en un segundo tiempo, de otra manera, con otro deseo.

Por su parte Schorn (2002) también destaca la presencia de graves trastornos psíquicos o patologías agregadas en el/la niño/a sordo/a. La falta de audición origina cuadros de trastornos autistas, psicosis simbióticas o alteraciones severas de la personalidad en los niños/as sordos/as como resultado del déficit en la temprana relación paterno filial. De igual manera Díaz (1997) señala que la alteración de las funciones parentales tempranas es la razón de las manifestaciones patológicas que con frecuencia se observan en las personas sordas, tales como oposicionismo, agresividad e impulsividad.

Núñez (1991) también dirige su atención hacia el desarrollo emocional del/la niño/a sordo/a, y afirma que existe una perturbación del narcisismo y fallas en la valoración de sí mismo/a en estos/as niños/as. Y dice al respecto:

Las fallas en la valoración de sí mismo se manifiestan en una representación del yo descalificada. La imagen de sí que se presenta es de tonto, loco, malo (...) tal como se expresa en los gráficos, juegos y verbalizaciones. En general en estos niños se ve una distancia muy grande entre la representación ideal del yo y la representación que tienen de sí mismos, debida básicamente, a que este

ideal es muy elevado y que está vinculado con el ser oyente-parlante, o sea, está revestido de un valor inalcanzable; por lo cual se vuelve tiránico (p.59)

La autora explica que en los/as niños/as sordos/as existe una gran diferencia entre lo que desean ser, un/a oyente, valorado/a como positivo/a, como inalcanzable, y la representación que tienen de sí mismos/as, ser sordo/a, la realidad, lo negativo. Esta escisión los/as deja vulnerables, dependiente de los vínculos con los otros y constantemente en búsqueda de aprobación y reconocimiento. Estos/as niños/as se muestran celosos/as e hipervigilantes a las reacciones del entorno, además son sensibles a las situaciones de separación. Caracteriza al/la niño/a sordo/a como un/a “demandante insaciable de suministros narcisistas” (Núñez, 1991, p.60) y esta necesidad determina el tipo de vínculos con sus padres. Estos vínculos se manifiestan de diversas maneras:

- Sobreadaptación a las exigencias de los otros, ahogando el crecimiento genuino del/la niño/a.
- Estallidos de exigencia y actitud controladora que aparecen de forma explosiva con el fin de asegurar la satisfacción de las necesidades propias, como respuesta a la aparente sobreadaptación. Estos estallidos permiten la manifestación de necesidades y deseos reales a pesar de que la vía de expresión sea inadecuada.
- Conductas de autosuficiencia y desprecio, por medio de defensas maníacas que ocultan el aspecto del/la niño/a descalificado/a y dependiente.

Por último, la autora señala algunos factores que inciden en el trastorno narcisista en el/la niño/a sordo/a, entre los que destacan: metas muy elevadas

ofrecidas como ideales que provienen de la comparación con el patrón del/la oyente, es decir, una condición que no forma parte de él/ella y que nunca llegará a alcanzar; y falta de oportunidades para experimentar gratificación consigo mismo/a a través del eficiente ejercicio de otras actividades o funciones que nada tengan que ver con su déficit.

Sobre las posibles muestras de psicopatología en el/la niño/a ciego/a o con déficit visual, Oryazábal (1995) afirma que al no mirar ni ser mirado/a por su madre, se inicia en el/la niño/a un circuito que acentúa el asilamiento y que genera actitudes autistas. La autora menciona el riesgo de psicosis si los/las padres/madres no esperan del/la niño/a otra cosa diferente a la mirada y si no se descubren otros canales de comunicación sensorial con sus padres y el entorno.

Explica la autora que la mirada ofrece a todas las personas un continuo de información en una simultaneidad espacial. Por el contrario, la voz es percibida como un corte y como una sucesión temporal. En caso del/la niño/a ciego/a, al no poder controlar la presencia o ausencia de la voz de las personas cercanas queda a merced de su voluntad y corre el riesgo de aislamiento. De allí que la impresión del mundo que tienen los/as niños/as ciegos/as es fragmentada, es amorfa y no será hasta que pueda movilizarse y realice una exploración activa que logrará captar rasgos distintivos en el medio que lo/la rodea. Sin embargo, esta función aparece tardíamente en el/la niño/a ciego/a, gatear o caminar pueden ser experiencias aterradoras porque no sabe a qué se enfrenta.

Por esta razón, en las familias de ciegos/as se espera que la madre cumpla la función de facilitar el descubriendo el mundo para su hijo/a ciego/a, poniéndolo/a en escena a través de las significantes de los objetos y personas que lo/la rodean. Por su parte el padre deberá ejercer la “función paterna”, para que el/la hijo/a ciego/a no sea objeto exclusivo del deseo de la madre.

Finalmente, y siguiendo los postulados teóricos resumidos en los párrafos anteriores, Schorn (2002) propone desde la perspectiva clínica-psicoanalítica algunos objetivos que deben orientar la intervención de un/a psicólogo/a-psicoanalista que forme parte del equipo interdisciplinario que orienta a las familias de niños/as con discapacidad:

- En el momento del nacimiento del hijo/a o cuando se comunica el diagnóstico, los padres están confundidos y solo escuchan las palabras de otros, de los/as profesionales de diversas ramas, de la familia, de los amigos, pero no pueden escucharse a sí mismos. Por eso es necesario que se les hable sobre lo que el/la hijo/a puede o podrá hacer y no solo enunciarle lo que no puede o no podrá hacer.

- Durante los primeros meses es importante develar las fantasías inconscientes de la madre y el padre que interfieren en la relación con el/la hijo/a, por ejemplo, la idea de tener un /a “hijo/a raro/a”.

- Ayudar a comprender que esas fantasías son el resultado de la herida que produce no tener el/la “hijo/a perfecto/a”.

- Ayudar a elaborar la culpa por el daño que el padre y la madre consideran le causaron al/la hijo/a.

-Contribuir en el descubrimiento de las reales posibilidades como padre/madre, reconociendo al/la hijo/a como objeto de deseo para que no se convierta en un/a bebé-objeto, negando su crecimiento o retrasando su maduración.

-Ayudar a recrear conductas de apego bueno, necesarias para la estructuración de un psiquismo sano. Es vital observar e intervenir el apego ansioso o indiferenciado que la madres inconscientemente fomentan, al considerar al/la hijo/a como parte de su cuerpo.

-Contribuir al logro del juego espontáneo y no exclusivamente favorecedor de hábitos en el/la niño/a. El juego entre madre-hijo/a es el eje de la estructuración subjetiva del/la niño/a.

-Dar a conocer que el desarrollo de las funciones motoras o sensoriales no aseguran el desarrollo de un sujeto. Estos logros serán valiosos si van acompañados de un crecimiento de la personalidad, de la diferenciación de los otros y sobre todo de la discriminación de la madre con respecto al/la hijo/a.

-Crear un espacio para que el padre y la madre puedan entender qué le pasa a su hijo/a y qué le pasa a ellos/as con su hijo/a. Esto lleva implícito un cambio en la mirada. Los/las padres/madres viven como algo terrible no ser “mirado/a” o “pensado/a” por el/la otro/a y ese mismo efecto se produce en el/la hijo/a. Por eso lo difícil de la intervención en familias con hijos/as con discapacidades severas, que no responden y son pasivos ante la estimulación. Un cambio en la mirada posibilitará otras formas de conexión entre padres e hijos/as.

Como psicoanalista Schorn (2002) propone que sólo considerando al sujeto en su totalidad y no sólo por su condición orgánica se evitará que se le discapacite. Una de las formas es proporcionar asistencia temprana y adecuada a la familia para que puedan encontrar vías de resolución a las dificultades del vínculo y prevenir consecuencias patológicas.

Hasta aquí he presentado los principales planteamientos de estas dos perspectivas teóricas y sus modalidades de intervención psicológica, en el abordaje del/la niño/a con discapacidad y su familia, ahora intentare conseguir puntos de encuentro y diferencias entre estas posturas.

El enfoque ecosistémico y el clínico-psicoanalítico hacen énfasis en la familia como un sistema integrado por varios miembros, incluido el/la hijo/a con discapacidad, y sobre la forma cómo la presencia de éste afecta a cada uno y las relaciones de esa familia. Sin embargo, desde la perspectiva clínica-psicoanalítica, es mayor el peso que recae en la personalidad de la madre o el padre y en la estructura familiar preexistente antes de la llegada del/la hijo/a, además es clara la tendencia a resaltar la patología de los vínculos. Esta postura se encuentra matizada en la perspectiva evolutiva-educativa, debido al valor que se le otorga a los diferentes sistemas cercanos a la familia nuclear, y en especial a la escuela en el desarrollo del/la niño/a. Es descrita por Rodrigo y Palacios (2001) de la siguiente manera

A pesar de que el enfoque psicoanalítico y del aprendizaje social se plantean como objetivo analizar la influencia de la familia en el desarrollo psicoemocional de los hijos, ambos fueron desplazados por su excesivo énfasis

en un nivel de análisis individualista, con poco alcance para explicar el mundo familiar y el entramado de relaciones interpersonales (p. 45)

Por el contrario, el acercamiento a la problemática del/la niño/a con discapacidad por medio del “campo de los fenómenos humanos que es la clínica, es decir aquello que podemos observar dentro del campo de la patología” (Torres, 1992, p.11) impregna la interpretación de la perspectiva clínica-psicoanalítica.

También en la línea del cambio sobre la significación del/la hijo/a para las/los madres/padres, Núñez (2003) destaca como objetivos de intervención en estas familias la importancia de evitar que el/la niño/a con discapacidad caiga en la escisión *sano-enfermo* para favorecer la existencia del/la niño/a que hay detrás de la etiqueta diagnóstica y la vinculación con sus aspectos sanos.

Desde la intervención *evolutiva-educativa*, que se desprende de la teoría ecosistémica, se promueve principalmente el manejo de la información sobre el efecto de la discapacidad en el desarrollo del/la niño/a. El objetivo de esta práctica es eliminar creencias erróneas y favorecer la creación de prácticas de crianza e intervenciones educativas.

Por su parte, la intervención bajo el enfoque de la *clínica-psicoanalítica*, derivada de la teoría psicoanalítica, se orienta hacia la creación de un espacio de escucha y acompañamiento que les permita a las/los madres/padres identificar las situaciones familiares conflictivas, es decir, “desmitificar falsos preconceptos y enfrentar a la familia a su verdadera situación crítica” (Schorn, 2002, p. 46) que nada tiene que ver con la discapacidad del/la hijo/a. Plantean en el trabajo con

padres/madres, posibilitar que el/la niño/a ingrese a un espacio del deseo, desde el cual emergerá el sujeto, asegurándose que no quede atrapado en la posición de objeto-cuerpo de la demanda del otro.

Es importante resaltar las diferencias en la realidad social, económica y cultural de las familias que son caracterizadas por las dos modalidades de abordaje teórico presentados. En el caso de la perspectiva evolutiva-educativa, los autores consultados, investigan en el contexto de países donde se han dado avances importantes en la comprensión de la situación de la persona con discapacidad. Por esta razón, existe toda una estructura social, conformada por redes de apoyo local y nacional que respaldan y dan cabida a la atención integral del/la niño/a con discapacidad junto a su familia. Este apoyo está orientado a la aceptación e integración social, sin que esto implique un descalabro a nivel familiar tanto en el aspecto económico como el emocional.

Por el contrario, las autoras de la perspectiva clínica-psicoanalítica pertenecen al contexto latinoamericano, que bien podría guardar ciertas similitudes con nuestra realidad. Tal como ocurre en ese contexto, en nuestro país se continúa luchando por la aceptación, respeto e integración de la persona con discapacidad en los espacios educativos, sociales y políticos. Por esta razón, pensamos que la presencia de un/a hijo/a con discapacidad en las familias de nuestro medio causa un impacto emocional mucho mayor.

Gracias a mi experiencia trabajando en este campo, he podido observar que nuestras familias se encuentran con un reducido número de posibilidades educativas y

asistenciales para su hijo/a ciego/a o sordo/a. En el caso de los/las hijos/as sordos/as, la familia debe decidir el tipo de educación a partir de las pocas opciones que tienen y en ocasiones dejando a un lado las necesidades del hijo/a. Si el/la niño/a tiene potencial para comunicarse oralmente, sus padres deberán pagar los altos costos de las escuelas que imparten la metodología oral, pues no existe ninguna institución de carácter público que brinde esa modalidad educativa. Por el contrario, si la familia no tiene recursos económicos, se verán obligados a cambiar de parecer, y orientar la educación de su hijo/a hacia las opciones que proporciona el estado venezolano de forma gratuita, es decir, la educación gestual y/o bilingüismo. Además, son pocas las escuelas de regulares que han dado un vuelco y se han mostrado sensibles hacia las necesidades de integración de estos/as niños/as, lo cual complejiza la elección escolar.

Podríamos preguntarnos ¿realmente estas familias están decidiendo la mejor opción de educación para su hijo/a? ¿la opción educativa seleccionada permite el desarrollo óptimo del/la niño/a y un clima familiar armónico o simplemente se encuentran confinadas a tomar la decisión considerando solamente sus recursos económicos?

Afortunadamente esta situación está cambiando, producto de la influencia de la nueva conceptualización sobre discapacidad y su efecto en la labor de muchos profesionales del área. Actualmente la Ley para Personas con Discapacidad promulgada en el 2006 (Asamblea Nacional, 2006) respalda muchas de las acciones que toman las familias venezolanas en defensa de los derechos de sus hijos/as.

Siempre me he inclinado a pensar que por encima de cualquier perspectiva teórica, política educativa, expectativas sociales o deseo de las/los madres/padres, se debe intentar atender las necesidades particulares del/la niño/a con discapacidad. Al cumplirse esto, de forma legítima y natural, y sin dejar a un lado los factores relacionados con el contexto donde se inserta el/la niño/a, se estará comprendiendo y atendiendo la problemática profundamente. De lo contrario, se excluyen los intereses de esa familia y se estarían violentando los derechos de ese/a niño/a.

En mi opinión, las dos perspectivas teóricas presentadas aportan datos importantes para la intervención psicológica del/la niño/a con discapacidad y sus familias. Una propuesta sería considerar las respuestas emocionales de cada una de los miembros de la familia y atenderlas individualmente, utilizando el aporte teórico psicoanalítico; pero también abordar terapéuticamente a la familia como un conjunto, y un sistema en constante interacción con el contexto social. Además, mantener el acompañamiento terapéutico a lo largo del ciclo vital de esas familias pues las diferentes transiciones de roles de sus miembros reactivan conflictos vinculares.

Si bien los años iniciales resultan trascendentales para el desarrollo del/la hijo/a con discapacidad, es necesario también considerar las necesidades como adolescente y adulto/a con discapacidad y ofrecer espacios de ayuda psicológica. De esta forma se estarían asegurando la atención integral de la persona con discapacidad.

2.3.3.- La construcción de significados sobre la familia y la discapacidad

Mi interés por comprender qué ocurre en una familia cuando nace un/a niño/a ciego/a o sordo/a, me conduce inevitablemente a explorar el discurso de las/los

madres/padres e incorporarme en un espacio donde la narración y la subjetividad son los protagonistas.

Para respaldar el valor de estos elementos en la construcción de conocimiento dentro de mi investigación, primero presentaré los principales planteamientos de la Psicología Popular de Bruner (1990) y luego discutiré los aportes de esta perspectiva teórica en el proceso de construcción de significados de madres y padres sobre la ceguera o sordera de sus hijos/as.

La Psicología Popular es aquella centrada en el significado y orientada culturalmente. Los argumentos sobre los que se fundamenta aluden a lo trascendental de la participación del hombre en la cultura, pues alrededor de ésta se construyen los significados públicos y compartidos que moldean la vida cotidiana.

Al destacar el papel mediador del significado y la cultura en el estudio del hombre, la psicología popular utiliza la subjetividad como recurso explicativo, y rescata el valor de los estados intencionales, creencias y deseos. Se interesa por lo que las personas dicen y hacen, de allí que sus raíces se encuentren en el lenguaje, así como en una estructura conceptual compartida culturalmente.

Para Bruner (1990) el supuesto fundamental de este tipo de psicología se basa en que la relación entre lo que se hace y lo que se dice es interpretable. En este sentido, la interpretación y el significado, son esenciales tanto para comprender las circunstancias que rodean las acciones humanas situadas en un escenario particular, como para negociar la trasgresión a los cánones de normalidad públicamente acordados, que guían las formas de actuar y condicionan la convivencia ciudadana.

Al ser la Psicología Popular interpretativa no existen significados únicos, sólo actos, expresiones y contextos que hay que interpretar. Por esta razón, en los estudios orientados por esta perspectiva se imponen dos requerimientos: deben centrarse en los significados construidos por las personas en tanto forman parte de una cultura, así como en las prácticas donde ese significado se pone en funcionamiento. En otras palabras, los conceptos deben especificar la forma de usarlos tanto en la acción como en el discurso que rodea la acción.

En este orden de ideas, esta investigación no sólo describe la ceguera o sordera del/la hijo/a como un rasgo aislado que se define a través de los significados compartidos culturalmente; también se interesa por comprender la forma como esta condición se introduce en la historia de vida de los/las padres/madres, es decir, en la narración de las vivencias de maternidad y paternidad cuando se tiene un/a hijo/a ciego/a o sordo/a.

La Psicología Popular es un ejercicio de narración, de contar historias. Bruner (1990) es puntual al señalar “una de las formas más frecuentes y poderosas de discurso en la comunicación humana es la narración” (p.83) pues al dirigir la atención hacia las personas y sus acciones, interviene en la interacción social.

El contenido de las narraciones de la vida de una persona recoge las formas de actuar, pensar, y sentir de su cultura, pero además revela el entramado de relaciones en las que está inmersa. “Evidentemente, la ‘historia de una vida’ contada a una persona determinada es, en sentido profundo, el producto común de quien la cuenta y quien la escucha” (Bruner, 1990, p.122) Aquel que narra, se ubica como protagonista,

pero también transmite las voces de otras personas involucradas, al mismo tiempo que el que escucha, interpreta el contenido del relato desde su propia perspectiva. La comprensión e interpretación del discurso en estos términos, sólo es posible porque existen significados compartidos culturalmente.

El significado es un “fenómeno mediado culturalmente cuya existencia depende de un sistema previo de símbolos compartidos” (Bruner, 1990, p.76) arraigados en el lenguaje y la cultura. Los significados son públicos y compartidos, son expresiones de fuerzas sociales e históricas, que se incorporan a la identidad de cada persona y penetran las instituciones.

Bruner (1990) afirma que lo que conforma una comunidad cultural va más allá de compartir creencias acerca de cómo son las personas y de cómo valoran al mundo; también opera una suerte de consenso como garante de la convivencia civilizada. Asimismo, resalta el papel de los procedimientos interpretativos cuando es necesario juzgar las diversas construcciones de la realidad que son inevitables en cualquier sociedad y que podrían originar una ruptura en la convivencia.

Para el autor, la capacidad de narrar de los humanos, es uno de los principales medios para explicar y atenuar los conflictos en la vida cotidiana. Lo expresa en los siguientes términos:

La narración hace comprender lo sucedido, contrastándolo con el telón de fondo de lo que es habitual y aceptamos como estado básico de la vida, aun cuando el hecho de comprender lo sucedido no haga que nos resulte más agradable. Pertenecer a una cultura viable es estar ligado a historias

interconectadas, aunque esta interconexión no suponga necesariamente un consenso (p.98).

Por esta razón, los conflictos, pueden ser explicados por la discrepancia entre los significados de lo cotidiano y canónico de la vida, y aquellos que representan lo excepcional o divergente dentro de una cultura.

A continuación me permito desplazar estas ideas al ámbito familiar de un/a hijo/a ciego/a o sordo/a, por considerar que aporta argumentos para alcanzar una mayor comprensión de la dinámica que se sortea entre familia y discapacidad.

Pertenecer a una familia, al igual que a una cultura, implica compartir una historia. Los integrantes de una familia, están interrelacionados a través de una red de significantes que los lleva a atribuir los mismos significados a un hecho común, pero al mismo tiempo, y siempre considerando la condición de particularidad de cada individuo, posibilita la separación y manifestación de diferentes opiniones y acciones, un ejemplo de esto sería el nacimiento de un/a hijo/a.

Frente al mismo acontecimiento, padres y madres pueden coincidir en sus formas interpretativas y valorativas, pero paralelamente construyen significados distintos sobre la experiencia de ser madre o ser padre. Si además, en este contexto, aparece la discapacidad del/la hijo/a, se produce un giro que afecta el sistema de símbolos compartidos culturalmente.

En función de esta realidad, es posible que los padres y las madres de un/a hijo/a con discapacidad transiten un recorrido que implique diferentes posturas. En un primer momento, la discapacidad representa un acontecimiento que irrumpe en sus

vidas como un conflicto, en tanto aparece como una ruptura con lo cotidiano y lo esperado como normalidad. Diversos autores (Hidalgo, 2001; Pérez, 2001; Sorrentino, 1990; Suárez y Torres, 2001) coinciden en catalogar el nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad como un acontecimiento doloroso, como una crisis, como una experiencia traumática, llena de culpa, negación, incapacidad e incredulidad

Estas descripciones me remiten a la reflexión sobre el origen de estas vivencias y a preguntarme ¿Por qué para los/las padres/madres constituye un acontecimiento tan perturbador?. Según Sorrentino (1990) la respuesta se encuentra en la representación de la deficiencia física y/o psicológica como un “dato” extraño al sistema familiar, que es “soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo y rebelión” (p.16).

Esta afirmación deja ver la posición de singularidad en la que se encuentra el/la hijo/a con discapacidad y su familia. Al no poder usar el repertorio de conductas acordadas socialmente para manejar la realidad deben valerse de otras, así “quien no puede ver usa las manos para conocer (...) Quien no oye ni habla puede con gestos comunicarse” (Sorrentino, 1990, p.73). A pesar de lo eficaz que estas conductas puedan resultar, rápidamente percibirán lo embarazoso de la situación para las otras personas del entorno social inmediato. En estas condiciones resulta inevitable, tanto para el/la hijo/a ciego/a o sordo/a como para los/las padres/madres, experimentar que no cumplen con las expectativas de los demás.

Según Sorrentino (1990) estas vivencias se derivan de las lecturas del mensaje “deficiencia” atribuido a la discapacidad que proponen la comunidad y su cultura, de las respuestas que la sociedad produce para afrontar este hecho y, finalmente, de la forma como todo esto adquiere significado en la experiencia individual de la persona con discapacidad y su familia.

Podemos ver entonces, por qué con la discapacidad del/la hijo/a se inicia para los/las padres/madres un pasaje obligado por la noción de lo divergente o excepcional que coincide con las nociones aportadas por Bruner (1990) en este aspecto. La discapacidad como “dato extraño” es un acontecimiento excepcional que acompaña para siempre la vida del/la hijo/a y su familia. Por esta razón, requiere “una modificación permanente de la adaptación a la realidad según cánones sociales divergentes” (Sorrentino, 1990, p.69)

Estos argumentos, nos acercan a la comprensión de las respuestas de los/las padres/madres ante las preguntas: ¿qué significa tener un/a hijo/a?, ¿qué significa ser ciego/a o sordo/a? ¿qué significa tener un/a hijo/a ciego/a o sordo/a? pues utilizando el recurso narrativo en el sentido que ha sido usado hasta ahora, logran describir lo que sus hijos/as hacen, piensan o sienten, es decir, para construir significados.

Desde la perspectiva de las personas sin discapacidad visual o auditiva (familia, padres, escuela y comunidad) con frecuencia, esta descripción se construye a partir de las diferencias de su condición física más que en las semejanzas. Tal como lo define Scholl (1992) las actitudes hacia las personas con discapacidad tienden a ser negativas y se centran en lo que no pueden hacer.

Para los/las padres y madres, esta representación podría conducirlos/as a conceptualizar la discapacidad como un hecho puntual, susceptible de ser negado para anular así sus implicaciones. Un ejemplo de esto lo describe Marchesi en relación a los niños sordos (2002):

La actitud de los padres ante la sordera de su hijo va a tener una notable influencia (...) hay padres que tratan de negar su existencia y, en consecuencia tratan su hijo como un oyente. Otros, por el contrario, desarrollan actitudes de sobreprotección (...) un factor diferencial importante es que los padres sean también sordos o sean oyentes. En el primer caso los padres aceptan con más facilidad la sordera de su hijo, comprenden su situación (...) en el caso de los padres oyentes, que son el 90 por ciento del total (...) experimentan mayores dificultades (...) para comprender las experiencias vividas por el niño (p.248)

Sin embargo, podemos plantear que para los/las padres/madres existe la posibilidad de asignar nuevos significados a la discapacidad del/la hijo/a, pues como lo afirma Bruner (1990) “nuestro sentido de lo normativo se alimenta de la narración, pero lo mismo sucede con nuestra concepción de la ruptura y lo excepcional” (p.99)

El proceso de asignar significados a la condición de sordera o ceguera del/la hijo/a, no depende exclusivamente del esfuerzo psíquico de los/las padres/madres por conseguir un espacio de vinculación con el/la hijo/a. Para Sorrentino (1990) se requiere además del aporte de los cambios en las concepciones culturales e históricas sobre la discapacidad en cada sociedad

Los valores sociales sobre los que se rige la convivencia social son puestos en crisis por la realidad de la deficiencia: la igualdad de los derechos de los ciudadanos, la igualdad de oportunidades para una vida positiva, el derecho a la educación, al trabajo, a la autonomía y a la salud se ven duramente desafiados por esta dolorosa realidad. Aún la comunidad más deseosa de facilitar el proceso de ajuste recíproco entre disminuidos y sanos no siempre consigue la ambicionada integración, debido a que toda la organización está hecha para los sanos. (p.21)

Cuando se trata específicamente de la ceguera, Scholl (1992) afirma que la mayoría de los significados atribuidos a esta condición están basados en creencias erróneas. Algunas de estas creencias son una herencia cultural o se desprenden de la literatura, en la que se consideraba como un castigo por los pecados o se le atribuía al ciego poderes de profeta, sabio o interpretador de sueños. Actualmente todavía se da crédito a la idea de que los/las ciegos/as poseen habilidades especiales en lo que respecta al tacto, al oído y a la música, a pesar de no ser así.

Según el autor, otra de las interpretaciones que se da a la ceguera proviene de la experiencia de los videntes cuando intentan manejarse en un ambiente oscuro. Esta vivencia los hace pensar que los/las ciegos/as se encuentran en un mundo similar, cuando en realidad la mayoría responde a algún estímulo visual, como por ejemplo la luz, sombras o movimientos de objetos. Es reducido el porcentaje de personas ciegas que no conservan un resto visual.

Scholl (1992) explica que estos conceptos errados sobre la ceguera marcan el significado social que se tiene de esta. Como son el resultado de experiencias, actitudes y generalizaciones, influyen no sólo las relaciones con las personas ciegas sino también el concepto que sobre sí misma y su condición, construye el/la ciego/a. De igual manera Sorrentino (1990) expresa que “los mitos y las creencias sociales son directamente responsables de la percepción aumentada (o disminuida) de la discapacidad que tiene el portador y su familia” (p.22)

Existen dos posturas encontradas sobre el significado de la ceguera para las personas que la poseen. El primero alude a lo catastrófica que resulta su condición pues amerita una reorganización de todo su funcionamiento y una adaptación a la realidad. La segunda, lo describe como un inconveniente práctico debido al prejuicio y la discriminación social hacia el que no ve. Si la sociedad les brindara la oportunidad, sería posible que los ciegos alcanzaran un exitoso nivel de adaptación personal, social y económica (Scholl ,1992).

Una posición moderada incluiría los efectos de la ceguera en la adaptación al medio, pero también las variables subjetivas de la persona ciega. Al igual que cualquier otro conjunto social, los/las ciegos/as constituyen un grupo diverso y no existen características especiales que las definan y las describan con exactitud; como todas las personas son el producto de su historia de vida. Sin embargo, la forma como significan su discapacidad depende en gran medida de los valores, expectativas y conductas que los otros les atribuyen, y si estas son negativas, se percibirán como inferiores, dependientes, disminuidos. Scholl (1992) concluye que la situación de

minoría y discriminación son una realidad para las personas con discapacidad, por lo que se requiere esfuerzos concertados para que esta situación sea percibida de forma diferente.

La posibilidad de negociar los significados, considerando las acciones en función de las circunstancias y el contexto en el que ocurren, amplía la comprensión de la discapacidad y podría operar como agente de cambios favorables, produciendo nuevos significados, que se enlazarán a las formas de actuar y pensar de las personas y penetrarán las instituciones sociales, gracias al lenguaje.

Al crear escenarios que les permitan a las personas con discapacidad describir su condición desde su propia voz, desde su experiencia, los significados serían diferentes, como también podría modificarse el modo como se juzgan sus acciones. En un entorno social donde la discapacidad no represente necesariamente un conflicto, las/los madres/padres de un/a niño/a ciego/a o sordo/a podrían vivir la experiencia de paternidad o maternidad sin la marca de lo diferente, de lo no esperado.

Estos planteamientos coinciden con los de Fernández (2003) en su estudio sobre la resocialización de las/los madres/padres oyentes con hijos/as sordos/as, allí describe la construcción social de la sordera desde la perspectiva del oyente y del sordo.

Para los/las oyentes, las personas sordas están incompletas y son diferentes, en el sentido de deficientes. Estos significados se originan en la idea de que oír es lo universal, por lo tanto, la sordera es el silencio, el vacío y la ausencia. Estos tres

términos sugieren la necesidad de completar algo que falta en las personas sordas, y esta labor corresponde a los/las oyentes.

Para los/las sordos/as estas palabras no tienen sentido y no dan cuenta de sus experiencias. El silencio significa la ausencia de sonido para la persona que lo ha experimentado, pero para aquellos que nunca han oído no puede ser representado como una ausencia.

La imposibilidad de describir, desde la perspectiva oyente, la experiencia de ser sordo/a, reduce a la sordera a una dimensión puramente física: la ausencia de sonidos. Esta concepción ha apoyado la tendencia de concretar la educación en la integración más que en el reconocimiento de la lengua de signos.

Desde la perspectiva sorda, *ser sordo/a* es más que un problema físico, es una construcción social. La sordera, no significa “no oír” sino “ocupar un diferente mundo sensorial respecto a las personas que sí oyen” (Fernández, 2003, p.152). Para los/las sordos/as, lo que condiciona las relaciones que se establecen con los/las oyentes, no es la presencia o ausencia de sonidos sino la forma de comunicarse: por labios o por signos. El autor resume ambas posturas diciendo:

La perspectiva oyente se centra, casi exclusivamente, en rasgos audiológicos y, enfatiza lo que las personas sordas no pueden hacer (o no pueden hacer como sí hacen los oyentes) equiparándolo a una disminución. Desde la perspectiva sorda, por el contrario, nos interesaría resaltar los aspectos sociales, lingüísticos, antropológicos y culturales de las experiencias de los sordos (Fernández, 2003, p.152)

Otro aspecto que acentúa la diferencia entre ambas perspectivas, es la forma de nombrar a las personas sordas. Los/las oyentes prefieren utilizar *hipoacusicos/as* o *deficientes auditivos*, con el objetivo de destacar la similitud con las personas que oyen. El término *sordo/a* también marca la diferencia pero en sus aspectos positivos, a sus características históricas, culturales y lingüísticas.

Fernández (2003) concluye, desde un punto de vista sociológico, que “las diferentes interpretaciones de la sordera conducen a la elaboración de discursos diferentes que a su vez justifican las diferentes actuaciones sobre los hijos e hijas sordos de padres oyentes” (p. 150) Por esta razón, los/las padres/madres oyentes de niños/as sordos/as, están obligados a experimentar un procesos de resocialización que facilite las relaciones paterno-filiales sanas y fluidas.

La idea central que quiero rescatar y con la cual concluiré esta discusión, es que el significado de *ser ciego/a* o *ser sordo/a* que los/las padres/madres construyen, marca la vivencia de maternidad o paternidad. Propiciar en ellos una interpretación diferente de la condición de sus hijos/as, permitiría asignar nuevos significados en el encuentro con el/la hijo/a.

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1.- Reflexiones en torno al paradigma:

Me planteé como tema de estudio conocer la vivencia de paternidad y maternidad de las madres y los padres de hijos/as ciegos/as o sordos/as y me acerqué a ellos con la intención de comprender los significados que tienen sobre este hecho. Mi objetivo fue describir las expresiones que daban cuenta de la situación de esas familias para posteriormente analizarlas y generar una teoría que señale la complejidad del fenómeno y favorezca el abordaje desde la intervención psicológica familiar.

Como se trata de una experiencia personal y subjetiva, intenté acercarme a ella a través de una perspectiva que me permitiera estudiarla abarcando sus dimensiones y características propias. Para lograrlo seleccioné el paradigma constructivista (Guba, 1990) y la metodología cualitativa (Strauss y Corbin, 2002; Taylor y Bogdan, 1994) que a continuación describo.

El punto de partida en toda investigación es la escogencia de un paradigma que proporciona un sistema de creencias básicas sobre la naturaleza de la realidad investigada, la relación entre el investigador y el objeto de estudio, y sobre el modo en que es posible obtener conocimiento de la realidad. (Lincoln y Guba, c.p. Valles,

1999). Cada uno de estos elementos corresponden a las dimensiones de análisis que definen y caracterizan una investigación: ontológica; epistemológica y metodológica.

En el caso del paradigma constructivista (Guba, 1990) que enmarca mi investigación, cada una las dimensiones de análisis son explicadas en los siguientes términos:

Desde lo *ontológico*, describe la realidad como relativa y admite las diversas interpretaciones que se pueden hacer sobre ella. Tal como lo señala Guba (1990), las realidades son múltiples y existen en la mente de las personas, son una construcción, y para conocerla debe reconstruirse a partir del único sitio donde existe, la mente de las personas. En este sentido, el paradigma constructivista acompañó los objetivos de mi investigación.

Al decidir realizar una investigación sobre personas, asumí también investigar la realidad de cada una de ellas, en tanto diversa y cambiante, y como resultado de la historia personal, el contexto y los significados que se le atribuyen.

El planteamiento *epistemológico* del paradigma constructivista advierte que el espacio entre el investigador y el objeto de estudio es indivisible y se encuentra cargado de valores. “Si las realidades existen solamente en la mente de los que responden, la interacción subjetiva es la única manera de accederlos” (Guba, 1990, p. 26). Esto me permite involucrarme en la labor interpretativa del discurso de los/las participantes desde el inicio de la investigación, y aceptar como unidad mínima de información para generar conocimiento la construcción mental de esas personas.

La caracterización *metodológica* contempla los procedimientos metódicos que se derivan de las posturas adoptadas en los niveles ontológico y epistemológicos (Valles, 1999) De allí que, al trabajar con la interpretación de las personas sobre su realidad como dato, asumo el papel como investigadora propuesto por el paradigma constructivista al intentar capturar una interpretación fiel del discurso de sus creadores, para luego confrontarla con el de otras personas implicadas y acordar términos comunes. En esta metodología interpretativa/dialéctica “las construcciones individuales son originadas y refinadas interpretativamente, comparadas y contrastadas dialécticamente, con el objetivo de generar una (o algunas) construcciones sobre las cuales exista un consenso substancial” (Guba, 1990, p. 27).

La descripción de las características y relaciones de cada uno de los niveles de análisis del paradigma constructivista, en función de los objetivos de mi investigación presentados anteriormente, me permiten mostrar la postura adoptada como investigadora y los principios que dan consistencia al estudio.

3.2.-Características de la investigación:

La investigación cualitativa brinda la posibilidad de abordar un objeto de estudio que proviene de la experiencia personal de sus protagonistas. Tal como lo definen Strauss y Corbin (2002) “Los métodos cualitativos se pueden usar para obtener detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, procesos de pensamiento y emociones, difíciles de extraer o de aprehender por métodos de investigación más convencionales” (p.13). Para lograr este objetivo, se basan en una

estructura que los caracteriza y define el tipo de conocimiento que proporcionará cuando son utilizados como método de investigación de un fenómeno.

Para Taylor y Bogdan, (1994) la investigación cualitativa es aquella que produce datos descriptivos a partir de “las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (p. 20). Los autores describen sus características de la siguiente manera:

- Es inductiva y flexible.
- Ve el escenario y las personas desde una postura holística
- Es sensible a los efectos que el investigador causa sobre el objeto de estudio. Se actúa de una forma natural y no intrusiva.
- Comprende a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, para poder acercarse a la realidad tal como los otros la experimentan.
- Se dejan a un lado las creencias, perspectivas y predisposiciones
- Todas las perspectivas son valiosas, no se busca la “verdad” sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas
- Es humanista pues se interesa en el aspecto humano de la vida social
- Da énfasis a la validez en la investigación, y no a la confiabilidad ni reproducibilidad. De esta forma se asegura un estrecho ajuste entre los datos y lo que la gente realmente dice y hace.
- Todos los escenarios y personas son dignos de estudio.

- Es un arte y el investigador cualitativo un artífice. En la investigación se siguen lineamientos orientadores pero no reglas, se abre un espacio a la capacidad creadora.

La investigación que realicé puede considerarse cualitativa en tanto posee estas características. En primer lugar, se orientó a la construcción de una teoría que proviene de las particularidades del discurso de los participantes, para luego contrastarla con el conocimiento existente sobre el área de investigación donde se inserta: Familia y Discapacidad, pero sin intentar adaptarla a teorías existentes y sólo haciendo uso de estas en tanto guardan relación con los datos.

Al ser una investigación sobre personas, mantuve una visión integral que destacó las palabras y acciones de las mismas sin que se convirtieran en un dato descontextualizado, que se pierda en el proceso de análisis. Esta postura me obligó a acercarme a las madres y los padres de hijos/as con ceguera o sordera respetando su contexto y profundizando en cada historia, de una forma espontánea, desprejuiciada y dándole valor a sus experiencias.

Por último, y con la idea de velar por la validez del conocimiento generado, seguí fielmente el discurso de los informantes, reconociendo el peso de mis propias construcciones producto de mi experiencia en el tema, pero sin alejarme de la búsqueda de los significados que estos construyen sobre la maternidad y paternidad, y sin querer desprender de éstos verdades absolutas sino ajustadas a lo que los padres y las madres dicen y hacen cuando viven la experiencia de tener un/a hijo/a con discapacidad .

De forma resumida Stake (1999) también señala las características de la investigación cualitativa:

- El objetivo es la comprensión, centrada en la indagación de los hechos.
- Destaca el papel personal del investigador que interpreta los datos desde el inicio de la investigación y busca una comprensión experiencial
- No se descubre sino que se construye conocimiento.

Desde la visión del autor, mi investigación es de corte cualitativo pues reconoce que no existe una separación entre el objeto de estudio y mi papel como investigadora, siendo mi labor el principal instrumento de medida. Además, hice confesión de las motivaciones personales y profesionales para realizarla y en ningún momento busqué la neutralidad ni la objetividad, por el contrario promoví la intersubjetividad con el participante “como el único medio de desbloquear las construcciones que guardan los individuos.” (Guba, 1990. p .27)

3.3.- Diseño y estrategia de investigación:

Existe una gran variedad de perspectivas teórico-metodológicas en la investigación cualitativa, que se desprenden de la escogencia de un paradigma que las engloba. En este estudio, una vez escogido el paradigma constructivista, la perspectiva metodológica que lo acompañó fue la *fenomenológica*.

Tal como lo señala Patton (c.p. Valles 1999) el significado del término fenomenología es confuso, pues se ha usado para designar un paradigma, una filosofía, una perspectiva o como sinónimo de investigación cualitativa.

En este caso se utilizó como la perspectiva teórica-metodológica que guió la investigación para lograr la comprensión en un nivel personal de los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente. “El fenomenólogo quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor. Examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que importa es la que las personas perciben como importante” (Taylor y Bogdan, 1994, p.16).

Como investigadora, el adoptar esta postura, me facilitó plantearme como objeto de estudio las vivencias y significados de paternidad/maternidad construidos por las/los madres/padres de un/a hijo ciego/a o sordo/a, dentro de su contexto y bajo los diversos puntos de vista de los implicados.

Por otro parte, también requirió de un *diseño metodológico* que se ajustara a los objetivos de la investigación, orientara cada una de las fases de la investigación y las decisiones que se debía tomar de manera consistente.

Autores como Valles (1999) afirman que una forma de seleccionar el tipo de diseño en la investigación cualitativa es recordar “que no hay un polo cualitativo frente a uno cuantitativo, sino más bien un continuo entre ambos.” (p.77), enfatizando de esta forma el carácter flexible y emergente del diseño en este tipo de investigación. Por ello, deben considerarse las circunstancias de la investigación y a partir de allí moverse entre los dos posibles diseños cualitativos: el emergente y el proyectado.

Siguiendo este argumento seleccioné el *diseño proyectado* ya que según Valles (1999) este tipo de diseño “está abierto a la invención, a la obtención de los datos, al descubrimiento, al análisis y a la interpretación” (p. 56), sin embargo, al ser

más estructurado que el emergente (Miles y Huberman, 1994, c.p. Valles 1999) facilitó realizar mi estudio dentro del encuadre de la Maestría en Psicología del Desarrollo Humano, es decir, con preguntas y objetivos claros, así como un tiempo limitado para llevarlo a cabo y un campo específico de aplicación de los resultados.

Finalmente, al ser mi interés la construcción de una teoría fundamentada en la vivencia de las/los madres/padres participantes, usé el *estudio instrumental de casos* como estrategia metodológica para lograrlo, definida por Stake (1999) como aquella que permite la investigación de fenómenos complejos que requieren una comprensión general mediante el estudio en profundidad de casos particulares.

El objetivo es el conocimiento de los casos en sí mismos, destacando su unicidad, y utilizándolos como instrumentos para comprender los otros casos que se agrupan bajo el mismo problema en función de sus semejanzas y diferencias. De esta forma es posible extraer de cada uno los significados relevantes para la construcción de una teoría que de cuenta del fenómeno social estudiado.

3.4.- Contexto de estudio y participantes:

En primer lugar, realicé la *selección de contextos* relevantes al problema de investigación y posteriormente *seleccioné los casos individuales* (Valles, 1999).

La selección de contexto se logró siguiendo los criterios que sugiere Valles (1999) de *heterogeneidad y accesibilidad*. El primer criterio intenta captar la mayoría de las variaciones existentes en la realidad investigada en función del planteamiento del problema. La accesibilidad hace referencia a los recursos disponibles con que

cuenta el investigador para llevar a cabo el estudio. La *heterogeneidad* de los participantes y contextos se cumplió al incorporar las siguientes condiciones:

Los *participantes* fueron madres y padres que tenían por lo menos un/una hijo/a con sordera o ceguera. Las características en cuanto al grado de instrucción, ocupación o pertenencia a un estrato social de los participantes no fueron relevantes para su selección, sólo se mencionaron para enriquecer la descripción sobre las condiciones de estas familias y contextualizar el ambiente donde se seleccionaron.

En relación al/la hijo/a, se tomó en cuenta que el déficit orgánico fue diagnosticado a temprana edad y en lo posible que la condición de ceguera o sordera no estuviese acompañada de otra discapacidad asociada. Se incluyeron tanto a los/las niños/as con diagnóstico de pérdida total de visión o audición, como aquellos que todavía conservan un resto visual o auditivo aprovechable. La condición física de los/las hijos/as se describió en detalles pues es un elemento que marca la construcción de significados de las/los madres/padres.

Para cada caso, el *contexto* de los participantes fue diferente y dependió del tipo de déficit orgánico y de las posibilidades de contacto que implica mi práctica clínica tanto en instituciones públicas y privadas. De esta forma me aseguré de cumplir con el criterio de *accesibilidad*.

Para acercarme a los padres y las madres de hijos/as ciegos/as contacté el personal que labora en la Unidad Educativa Especial de Deficiencias Visuales (U.E.E.E) “*Mevorha Florentín*”, ya que para el momento era la única escuela en el área metropolitana que ofrecía atención a este grupo de niños/as y sus familias. Por

esta razón, las condiciones de estos/as padres/madres fueron diversas en lo que se refiere a nivel de instrucción e ingresos económicos.

Las familias con hijos/as sordos/as que participaron pertenecían al grupo que acude a la clínica de otorrinolaringología donde trabajo desde hace 3 años, como encargada de la evaluación y asesoramiento psicológico de personas sordas y sus familias que solicitan los servicios del Programa de Implante Coclear. Estas familias desean que sus hijos/as sordos/as adquieran el lenguaje oral como medio de comunicación.

Dentro de los servicios que presta la clínica se encuentra la cirugía de Implante Coclear para personas sordas y la rehabilitación posterior por medio de servicios de Audiología y Terapia del Lenguaje. Los gastos deben ser cubiertos por las familias a un costo que resulta alto para la mayoría, pero desde hace algún tiempo cuentan con financiamiento de la industria petrolera venezolana (PDVSA) y otras instituciones del Estado Venezolano. Igualmente, se trata de familias con diversos niveles educativos y socioeconómicos.

En ambas instituciones trabajé tanto con padres que conocen recientemente el diagnóstico del/la hijo/a y se inician en la rehabilitación auditiva o visual como con aquellos que ya están recibiendo asesoría educativa o psicológica desde hace algún tiempo.

Para la elección de los *casos individuales* que conformaron el estudio, seguí el planteamiento de Rodríguez, Gil y García (1999) al señalar que la selección de personas para la investigación cualitativa no se realiza sobre el supuesto de que todas

tienen el mismo valor como fuente de información. Por el contrario, se eligen porque cumplen con ciertos requisitos que en el mismo contexto otras personas no poseen.

Señalan los autores, que este supuesto convierte la selección de participantes en una acción deliberada e intencional que no ocurre en un momento específico sino que continúa a lo largo de toda la investigación como resultado del contacto con la realidad investigada.

Proponen también dos tipos de estrategias para seleccionar los informantes: las que permiten localizar un grupo inicialmente preestablecido; y aquellas que son progresivas y secuenciales, donde la selección de los participantes ocurre a partir de la construcción de conocimiento que se pretende elaborar.

Para este estudio escogí un tipo de estrategia secuencial, denominada *muestreo teórico*, definido por Strauss y Corbin (2002) como:

Una recolección de datos guiada por conceptos derivados de la teoría que se está construyendo y basada en el concepto de ‘hacer comparaciones’, cuyo propósito es acudir a lugares, personas o acontecimientos que maximicen las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos y que hagan más densas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones (p.219).

En este sentido el muestreo es acumulativo, ya que cada acontecimiento recogido por el investigador, pasa a integrar el análisis y la recolección de los datos hecho antes y los aumenta (Strauss y Corbin, 2002).

Estos autores resaltan que no se trata de un muestreo de personas sino de las situaciones en las cuales éstas se encuentran. Por esta razón la cantidad de padres y

madres involucrados en el estudio no se estableció previamente, sino que surgió y se ajustó de acuerdo a los giros que tomó la construcción del tema de investigación a partir del texto discursivo de cada uno/a de los/las participantes.

Es importante destacar que la escogencia de estas familias obedeció a su interés en enriquecer el análisis que se iba construyendo paralelamente a la producción de la información. Si bien pueden considerarse los/las participantes de esta investigación como casos particulares, pues se alejan del grueso que conforma la población de familias que tiene un miembro con discapacidad auditiva o visual, fueron seleccionados/as siguiendo estrictamente la estrategia de muestreo teórico propuesto por Strauss y Corbin (2002), es decir, en función de sus aportes para enriquecer y profundizar la comprensión del tema en contextos diversos y diferentes a aquellos con los que se han realizado investigaciones sobre el área de familia y discapacidad en nuestro país, como los estudios de Aramayo (2001) Franco (2002) y Trias, Troconis y Tuozzo (1992).

Una vez definidos los criterios utilizados en la delimitación la selección de contextos y participantes, pero es importante resaltar que la escogencia a continuación presento las características de cada uno/a de ellos /as empleando seudónimos para respetar el anonimato acordado.

- **Familia 1: La Madre (entrevista 1): N.P.**, 26 años, estudió hasta el 2do año de bachillerato y trabaja como ayudante de cocina en el colegio “*Mevorah Florentín*”. Tiene dos hijos, una niña de 9 años ciega y un niño de 6 años. El padre de la niña nunca participó en la crianza, convive con una nueva pareja desde hace 10 años. La

ceguera de su hija K. es causada por retinopatía de la prematuridad, producto de complicaciones al momento del nacimiento de un embarazo gemelar, donde fallece el otro bebé. A los 5 meses de edad se confirma el diagnóstico de ceguera pero ingresa a la institución educativa especializada a los 5 años. Residen en la carretera vieja de la Guaira.

- **Familia 2: La Madre (entrevista 2): M.B.**, 35 años y licenciada en Educación Preescolar. Trabaja en una escuela pública en Río Chico-Miranda donde reside junto con su esposo. **El Padre (entrevista 3): R.B.** de 31 años es educador y también labora en una escuela pública en la misma localidad. L. tiene 5 años, es hijo único y nació con retinoblastoma bilateral, es decir, un tumor maligno cuyo tratamiento ameritó, en su caso, la enucleación de los globos oculares y produjo ceguera. Sus padres se percataron de la dificultad visual a los 3 meses de edad y a los 7 meses se le realizó la cirugía. Justo en ese momento ingresa en el programa de estimulación precoz de la escuela “*Mevorah Florentín*” donde estudia actualmente y además asiste dos veces a la semana a la escuela donde labora el padre, como parte del proceso de integración a una escuela regular.

- **Familia 3: El Padre (entrevista 4): W. L.** es un economista de 43 años, soltero que trabaja en el sector bancario y reside en la Campiña en Caracas. Su hijo C. de 5 años de edad presenta un déficit visual como consecuencia de un traumatismo craneoencefálico por maltrato físico causado por su madre. Son pocos los datos sobre la historia de C. pues fue abandonado por su madre y trasladado a una institución

privada que alberga a niños/as en esta condición. Es allí donde W.L. conoce a C. y decide adoptarlo. Desde los 11 meses de edad acude al “*Mevorah Florentín*”.

- **Familia 4: La Madre (entrevista 5): G.T.** de 54 años de edad, es una economista que trabaja por su cuenta y está divorciada. Tiene 2 hijos, un varón de 17 años con quien vive en la Trinidad-Caracas y J. de 33 años, sorda, también divorciada, quien vive con su hijo de 8 años en Guatire. G.T tuvo a su hija siendo muy joven y siempre evitó el contacto con el padre, con el que nunca convivió. La sordera de J. es consecuencia de la rubéola contraída por su madre durante el embarazo. El diagnóstico de hipoacusia neurosensorial bilateral profunda fue antes del año de edad pues la madre siempre lo sospechó por su conocimiento sobre las consecuencias de la rubéola en mujeres embarazadas. A temprana edad le adaptaron prótesis auditivas a J. e ingresa en una escuela especial para niños/as sordos/as con metodología oral (IVAL) durante la primaria, y a un liceo regular en el bachillerato. Gracias a este tipo de educación J. posee un lenguaje oral muy bueno y rechaza el lenguaje gestual. Siendo adulta decide realizarse una cirugía de Implante Coclear, con la cual deja las prótesis auditivas y mejorar su audición residual.

- **Familia 5: La Madre (entrevista 6): M.S.** de 43 años, con educación universitaria y dedicada al comercio. **El Padre (entrevista 7): A.S.** es un médico oftalmólogo de 45 años casado con M. S. desde hace 12 años y residenciados en La Unión-Caracas. Son padres de dos niños sordos, D. de 9 años y A. de 8 años con diagnóstico de hipoacusia neurosensorial bilateral profunda y severa respectivamente, de causa desconocida. Ambos usan prótesis auditivas desde aproximadamente los 2 años de

edad y partir de ese momento inician rehabilitación auditivo-verbal en sesiones de Terapia del Lenguaje por lo menos 4 veces a la semana. Como resultado los niños han desarrollado un lenguaje oral óptimo, siendo muy difícil percibir fallas articulatorias que permitan sospechar el déficit auditivo si no se observan en primer momento los auxiliares auditivos. Siempre han asistido a escuelas regulares sin presentar mayores dificultades en la integración.

-Familia 6: (entrevista 8) La Madre: N.M es una mujer de 32 años, enfermera que vive desde hace 7 años con **G.M. (entrevista 9)** de 44 años, militar, **El Padre** de sus dos hijos, J. de 3 años y M. De 2 años. A J. le diagnosticaron una hipoacusia neurosensorial bilateral profunda de causa desconocida a los 2 años de edad y a los 3 años le realizaron un Implante Coclear. Acude a un preescolar regular cerca de su domicilio en Río Chico-Mirada y 3 veces a la semana la familia se traslada a Caracas para J. reciba Terapia del Lenguaje. Por esta razón la madre dejó su trabajo y el padre solicita un permiso laboral semanal.

Si bien el número de participantes no fue establecido previamente, seguí dos criterios que informan cuando se debe culminar la selección en este tipo de investigación: *Los casos negativos y la saturación teórica* (Strauss y Corbin, 2002).

La existencia de *casos negativos* dentro de la recolección y análisis de la información se convierte en una oportunidad para validar o negar los conceptos y aseveraciones que forman parte de la teoría y se van construyendo a partir de las comparaciones constantes de acontecimientos, situaciones o incidentes. En este caso

escogí a un participante cuya vivencia de paternidad se alejaba significativamente del resto y sin embargo compartía significados con el resto del grupo de padres.

Paralelamente hice uso de la *saturación teórica*, es decir, el criterio que indica al investigador que las categorías están bien delimitadas en función de sus propiedades y dimensiones, y que las relaciones entre éstas son válidas. De esta forma pude identificar el momento de suspender el muestreo teórico y afinar detalles en la construcción de la teoría, “la regla general es reunir datos hasta que todas las categorías estén saturadas” (Strauss y Corbin, 2002, p. 231)

Ambos criterios me permitieron construir categorías extensas que contenían significados relevantes, describían y explicaban los conceptos sobre maternidad y paternidad de madres y padres de hijos/as ciegos/as o sordos/as que persigue mi investigación.

3.5.-Método de producción de la información:

Utilicé como método de producción de información la *entrevista en profundidad*, entendida como “los encuentros, cara a cara, entre el investigador y los informantes, en busca de la comprensión de las perspectivas que ellos tienen respecto a sus vidas, experiencias o situaciones tal como la expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 1994, p. 101)

Esta selección obedeció a mi interés por imprimir a las entrevistas con estos padres y madres de hijos/as sordos/as y ciegos/as un carácter de confianza que permitió recopilar la complejidad del sentido de sus vivencias.

Según la clasificación planteada por Valles (1999) las entrevistas cualitativas o en profundidad pueden variar en dos formas: Las *estandarizadas no programadas* y las *no estandarizadas*. La diferencia radica en el uso o no de un listado de preguntas abiertas prefijadas que se formulan a todos los participantes de las entrevistas.

Para el autor, la entrevista que se sirve de un guión es denominada *entrevista estandarizada no programada*, y está basada en tres supuestos: no existe una secuencia única de preguntas para todos los entrevistados, la estandarización del significado de una pregunta requiere formularla en términos familiares para cada participante y la equivalencia del significado se logra a través del estudio de los mismos y de la preparación del entrevistador para ordenar y hacer las preguntas en función de los significados que vayan emergiendo.

Para hacer uso de las ventajas que ofrece este tipo de entrevista, utilicé un guión de entrevista (Anexo No. 1) que contenía los temas y subtemas que debían cubrirse de acuerdo a los objetivos de la investigación, pero no hice preguntas de forma textual ni con una secuencia fijada previamente.

Para Stake (1999) el beneficio principal de este método es la posibilidad de acceder a realidades múltiples, en tanto permite reflejar las diferentes descripciones e interpretaciones de las personas sobre el fenómeno social estudiado.

Otra de las ventajas de este método de recolección de información se refiere a la riqueza informativa que proporciona sobre aspectos difíciles de observar, en un marco de interacción directo, espontáneo, flexible, contextualizado y económico (Valles, 1999).

3.6.- Método de análisis de la información:

Para el análisis de la información derivada de las entrevistas realizadas a las/los madres/padres participantes escogí un método que permitía preservar su naturaleza textual, y reconocer la participación activa del investigador, así como el uso de categorías donde se organiza conceptualmente la información sin el uso de técnicas estadísticas. (Rodríguez, Gil y García, 1999)

Para cumplir estas condiciones seleccioné el método comparativo constante de la Teoría Fundamentada propuesto por a Strauss y Corbin (2002) ya que permite realizar un proceso de interpretación de los datos orientado a descubrir conceptos y relaciones para luego organizarlos en un esquema explicativo teórico.

En este método, la construcción teórica está determinada por la recogida de los datos. Por esta razón, el análisis no debe concebirse como una fase delimitada en el tiempo como consecuencia de un tratamiento específico aplicado a los datos. Por el contrario, se trata de un proceso que siempre está presente y se realiza simultáneamente con los otros dos momentos de la investigación: la producción de la información y la redacción del informe.

La construcción teórica en la Teoría Fundamentada, se realiza a través de dos estrategias: *el muestreo teórico*, que tal como fue definido en el apartado sobre selección de contexto y participantes permite la escogencia de nuevos casos según su potencial para expandir la teoría; y el *método de las comparaciones constantes* en el cual el investigador simultáneamente codifica y analiza los datos para lograr el desarrollo de conceptos (Taylor y Bogdan, 1994).

Según Strauss y Corbin (2002) *el método de las comparaciones* se realiza a través de tres etapas: la codificación abierta, para identificar múltiples categorías; la codificación axial, donde se relacionan categorías con subcategorías según sus propiedades y dimensiones; y la codificación selectiva, que es el proceso de integrar y refinar la teoría.

En la codificación abierta el primer paso es el microanálisis, que consiste en un análisis detallado, línea por línea para identificar temas emergentes y elaborar esquemas de clasificación de los conceptos construidos a partir del discurso de los participantes que describen el fenómeno social estudiado y dan origen a las categorías.

La segunda etapa, la codificación axial, consiste en redefinir las categorías en función de sus características y variaciones, es decir, propiedades y dimensiones. De esta forma es posible dividir las categorías en categorías generales o subcategorías y mostrar las relaciones existentes entre ellas.

Por último, en la codificación selectiva, se conectan las categorías en un esquema teórico coherente que, como lo señala Glaser y Strauss (1967, c.p. Taylor y Bogdan, 1994), se ajuste a los datos que estudia y funcione, ya que es significativamente apropiado y capaz de explicar la conducta en estudio.

3.7.-Procedimiento:

Para efectuar esta investigación en primer lugar acudí a la Unidad Educativa de Educación Especial “*Mevorah Florentín*” y realicé una reunión con las directoras y la psicóloga encargada de atender a las familias. Les expliqué los objetivos de la

investigación y arreglé los detalles para realizar un encuentro con aquellas familias que quisieran colaborar con la investigación. Fue así como logré contactar a dos madres y dos padres, pertenecientes a tres familias distintas, a los/las que realicé una entrevista en profundidad de forma individual y de aproximadamente un hora de duración.

En el caso de estas tres familias las primeras entrevistas se realizaron en las instalaciones de la U.E.E.E “*Mevorah Florentín*” y la última en el sitio escogido por el participante.

A pesar del sentido exploratorio y abierto de las entrevistas, siempre usé el guión para abordar los temas señalados en los objetivos de investigación. Debido a la heterogeneidad de los casos seleccionados, el guión se fue modificando a medida que avanzaba el muestreo teórico y se escogían nuevos criterios para seleccionar a las familias restantes.

Posteriormente, conversé con dos familias de niños sordos que acudían a mi consulta en la Clínica de Otorrinolaringología donde trabajé y solicité su colaboración. De esta forma y con un guión significativamente diferente al inicial (Anexo No. 2), llevé a cabo tres entrevistas más, una en mi consultorio y las dos restantes en el domicilio de los participantes, pero de forma independiente el padre y la madre.

Como una experiencia aparte y con la idea de vincularme con la ceguera, conversé libremente con una mujer ciega de 40 años sobre sus vivencias y la

construcción de significados sobre la ceguera. En total conseguí realizar 9 entrevistas, de las cuales 2 se encuentran como ejemplo en el Anexo No. 3.

Para efectos de facilitar la comprensión del proceso de análisis y las características del participante que hizo relevante su selección presento un cuadro resumen con la cantidad de entrevistas realizadas organizadas por familia y el tipo de discapacidad del/la hijo/as

Tabla No.-1 Integrante de la familia entrevistada y tipo de discapacidad del/la hijo/a por familia

Número de familia	Número de entrevista	Integrante de la familia		Tipo de discapacidad del/la hijo/a		
		Madre	Padre	Sordera	Ceguera	Déficit visual
Familia 1	Entrevista 1	X			X	
Familia 2	Entrevista 2	X			X	
	Entrevista 3		X			
Familia 3	Entrevista 4		X			X
Familia 4	Entrevista 5	X		X		
Familia 5	Entrevista 6	X		X		
	Entrevista 7		X			
Familia 6	Entrevista 8	X		X		
	Entrevista 9		X			

Tal como lo describí anteriormente el ambiente escogido, el número de entrevistas y la duración de las mismas fue el más accesible para cada uno/a de los/las participantes.

Antes de comenzar cada entrevista solicité autorización para grabarlas y le hice llegar a cada uno/a de los/las participantes la transcripción como parte del acuerdo establecido previamente y con el objetivo de que chequearan la información producida.

A medida que obtenía información de las/los madres/padres entrevistados transcurría el *microanálisis* y la *codificación abierta* de cada una de las entrevistas. Para ello me dediqué a leerlas varias veces y a identificar las frases, palabras o acontecimientos que resaltaban, se repetían o aquellos que evocaban significados ya conocidos por mi o proporcionados por el contexto. Es así como asigné rótulos o códigos *in vivo* tomados directamente del discurso de los informantes o códigos teóricos traídos de la literatura especializada en el tema de discapacidad. A lo largo del análisis del texto, le asigné el mismo nombre conceptual a todas aquellas unidades de información que revelaban situaciones o características semejantes.

Como resultado de este proceso obtuve una lista de conceptos que organicé considerando las relaciones entre ellos para formar categorías. Después de varias tentativas de organización llegué a la definitiva, y tal como se espera en la *codificación axial*, distribuí cada una de las unidades de información provenientes de las entrevistas en las categorías correspondientes, jerarquizándolas según la forma como dan cuenta del fenómeno, es decir en términos de sus propiedades y dimensiones.

Por último, en la *codificación selectiva*, describí y desarrollé las conexiones entre todas las categorías y subcategorías elaboradas, construyendo así la teoría basada en el discurso de las madres y los padres participantes de la investigación para luego contrastarlas con las referencias teóricas seleccionadas sobre el tema.

3.8.- Criterios para evaluar la calidad de la investigación:

En toda investigación se deben cumplir con ciertos criterios que conviertan a los hallazgos obtenidos en un aporte significativo. De eso se trata la *confianza* exigida en toda investigación y que Sánchez (2000) define como “...la seguridad que merecen los significados elaborados o hallazgos de la investigación, a los usuarios interesados en ella” (p.122)

Menciona además el autor dentro de este concepto dos criterios, *credibilidad* y *transferencia* (Sánchez, 2000). *La transferencia* se refiere a la extrapolación de los resultados a otros contextos en función de las similitudes, y la *credibilidad*, es la medida en que los significados elaborados son aceptables para los constructores.

Por su parte, Valles (1999) al discutir este punto sugiere tres criterios de confiabilidad para evaluar la calidad de un estudio cualitativo: *Credibilidad*, *transferibilidad* y *dependibilidad*. Cada uno obliga a que dentro de una investigación se especifiquen los recursos técnicos y el procedimiento utilizado; se describa el contexto y la selección de participantes. Pérez (1998) coincide con Valles, en utilizar los criterios de *credibilidad*, *transferencia*, *dependencia* o *consistencia*, pero añade la *confirmabilidad*.

Cada uno de estos criterios se utilizaron en mi investigación de la siguiente forma: La *credibilidad* se refiere al isomorfismo entre los datos recogidos por el investigador y la realidad. Para lograrlo se sugiere permanecer durante períodos prolongados en el ambiente objeto de estudio, utilizando la *observación continua* y la *triangulación metodológica*.

Con el uso de la *triangulación metodológica*, es posible “combinar aquellas fuentes o métodos que al complementarse logren un cuadro más completo de la temática que se está investigando según las circunstancias lo permitan” (Pérez, 1998, p.84).

Debido a mi labor profesional he podido observar y compartir durante tiempo prolongado con una gran cantidad de familias de personas con discapacidad. Esta experiencia, junto a las *entrevistas en profundidad* que realicé a las familias seleccionadas y la colaboración de profesionales que al no estar involucrados en el contexto aportaron su visión a través de preguntas y juicios críticos sobre cada paso de la investigación, me permitieron cumplir con el criterio de triangulación metodológica.

En cuanto a la *transferibilidad* o posibilidad de trasladar los resultados de la investigación a otros contextos, es necesario describir exhaustivamente los múltiples escenarios y contextos donde fueron recogidos los datos. Tal como se espera recogí la información en una diversidad de familias con hijos/as ciegos/as y sordos/as y detallé cada uno de esos contextos para facilitar la réplica de la investigación.

Para garantizar la *consistencia o dependencia*, es decir, estabilidad en la información recogida, conté en mi investigación con la ayuda de un tutor u *observador externo*, quien evaluó si el proceso seguido correspondía con los requerimientos de la investigación cualitativa, y si se realizó un análisis profundo y ajustado de la realidad estudiada. También el intercambio con colegas cercanos permitieron ampliar el juicio crítico sobre la información durante su análisis.

El último criterio planteado por Pérez (1998) es la *confirmabilidad* u objetividad del estudio. Para ello se debe hacer una recogida de los registros lo más concreta posible, revisar los hallazgos con otros investigadores y hacer grabaciones de video o audio. Se busca con esto, un acuerdo de interobservadores en la descripción de los fenómenos, construcción de los significados y generalización de las conclusiones.

En este sentido, el proceso de recogida de información se inició con la grabación en audio de las entrevistas, que posteriormente se transcribieron respetando el estilo narrativo y se chequearon conjuntamente con cada uno de los participantes. Este procedimiento aseguró que mi interpretación como investigadora fuera cónsona con la información proveniente del discurso de las madres y los padres entrevistados.

3.9.- Algunas reflexiones sobre la práctica de la investigación:

Mi aproximación al tema que motivó esta investigación surgió de mi práctica clínica como psicóloga, pero la oportunidad de llevar a cabo el estudio permitió enriquecer la práctica, al tiempo que durante el desarrollo de la investigación, la práctica clínica se constituyó en un espacio importante para la comprensión del fenómeno en estudio y para construir las distintas decisiones que fueron desafíos constantes. Con esto quiero decir, que las características de la investigación de tipo cualitativo y de la elección de la teoría fundamentada como estrategia de análisis de la información constituye en un excelente ejercicio interpretativo cuando se aborda una realidad compleja como la subjetividad.

Además, al proponer la recolección de la información al mismo tiempo que el análisis del discurso de los participantes y la construcción teórica, fue posible alimentar el esfuerzo interpretativo con mi experiencia profesional sin perder el rigor metodológico que requiere una investigación de este tipo.

De esta manera, mi labor como investigadora no se limitó al encuentro con las seis familias participantes, también los productos de esta práctica tuvieron un diálogo permanente con las reflexiones que surgían de los encuentros y las experiencias del grupo de padres y madres de hijos/as ciegos y sordos/as que atendía diariamente en mi consulta, lo cual hizo posible el contraste y verificación constante de los aportes teóricos de este estudio.

Finalmente, realizar esta investigación me permitió reconsiderar algunos postulados teóricos y prácticas terapéuticas que acompañaban mi trabajo como psicóloga gracias a la revisión exhaustiva del trabajo de los profesionales dedicados a la investigación en el área y a la sistematización de mi experiencia clínica en este estudio.

CAPITULO IV

RESULTADOS: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Para iniciar el análisis de la información me pregunté qué significaban los términos sordera y ceguera, y qué valor le otorgaban los padres y las madres que entrevisté. Las diversas respuestas a estas interrogantes me llevaron a pensar que es necesario ubicarlas en dos grandes perspectivas que dependen de la relación con la discapacidad que tenga quien la define.

De allí que *vivir con la discapacidad* es diferente a *convivir con la discapacidad*. Resalto este punto porque los significados atribuidos a la ceguera y la sordera, provienen de las madres y los padres que *conviven con la discapacidad* del/la hijo/a sin protagonizarla y dejo abierta, por respeto a sus hijos/as, la posibilidad de otras interpretaciones, en espacios diferentes a éste, que permita que sus voces narren la experiencia de *vivir con la discapacidad*.

En este apartado presento el análisis y categorización de la información proveniente del discurso de las madres y los padres entrevistados. El resultado está organizado en categorías generales tituladas:

- 4.1) La Discapacidad: *entre la normalidad y la diferencia*.
- 4.2) Vivencias de las madres “*una madre es un apoyo, una fortaleza*”.
- 4.3) Vivencias de los padres “*el rol como padre creo que es igual para todo el mundo*”

4.4) Categoría central: *“El dolor es como si en ese momento te clavaran una puñalada...Tú te mueres y dices ¿Por qué yo y no otro?”*.

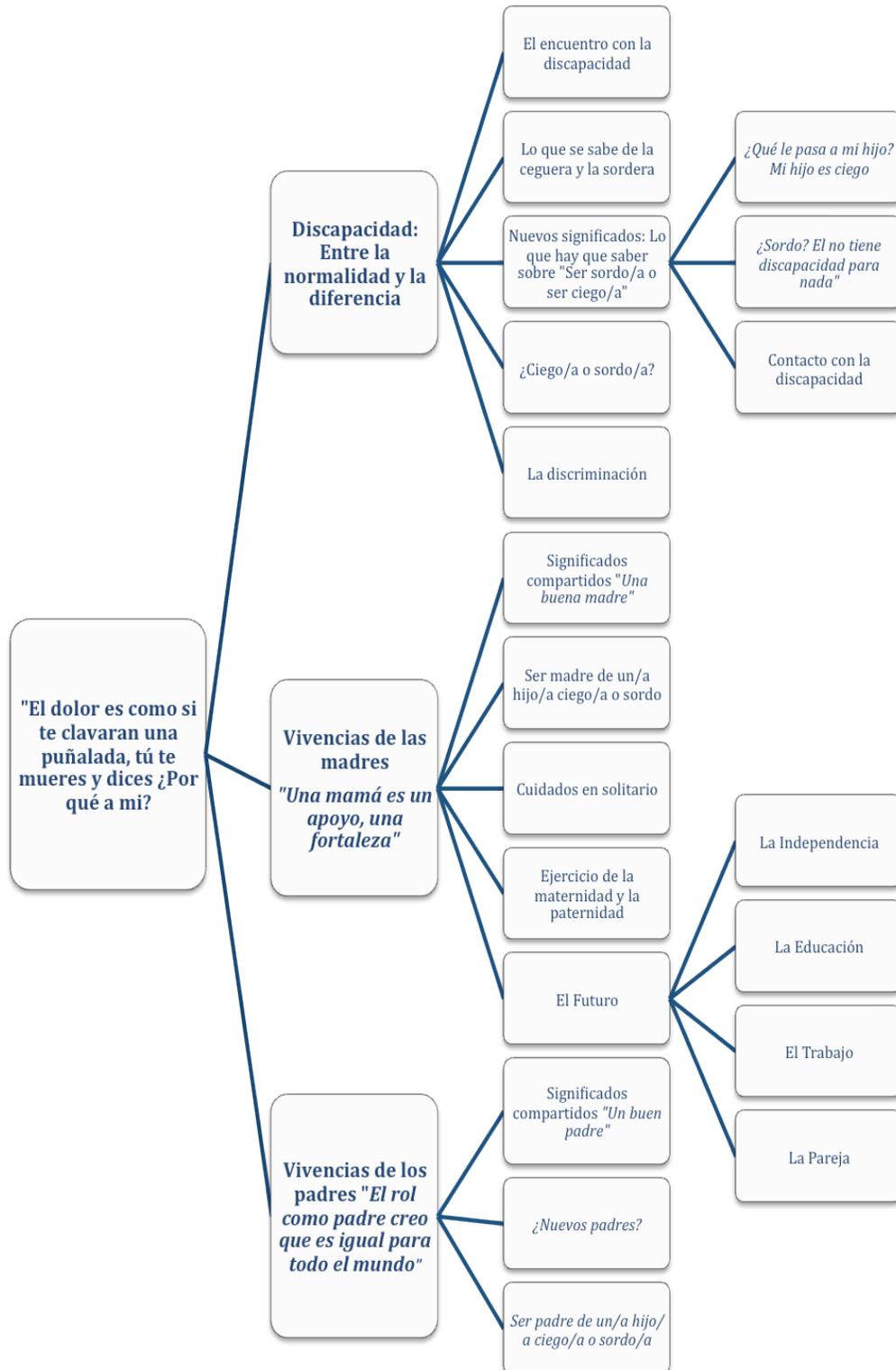
En la primera categoría se discuten los significados que las madres y los padres poseen sobre la ceguera y sordera y como estos significados cambiaron debido al contacto directo con la discapacidad a través de su hijo/a.

En la segunda y tercera categoría se encuentran las características del ejercicio de la maternidad y de la paternidad cuando la crianza está marcada por la presencia de la discapacidad. El análisis se inicia con la comparación entre el conocimiento y las creencias que sobre ser madre o ser padre tenían los participantes y su experiencia cotidiana como padres. Además profundiza sobre el efecto que produce el tipo de discapacidad en la experiencias de maternidad/paternidad de los participantes.

Por último, en la categoría central, contrasto los aportes de este estudio con las referencias conceptuales presentadas en el capítulo II y presento propuestas para la intervención psicológica con familias que tienen un miembro con sordera o ceguera.

En el gráfico No.1 se observa el orden general de las categorías y las subcategorías y las relaciones entre ellas entre en términos de sus propiedades y dimensiones.

Gráfico No. 1
Red Conceptual

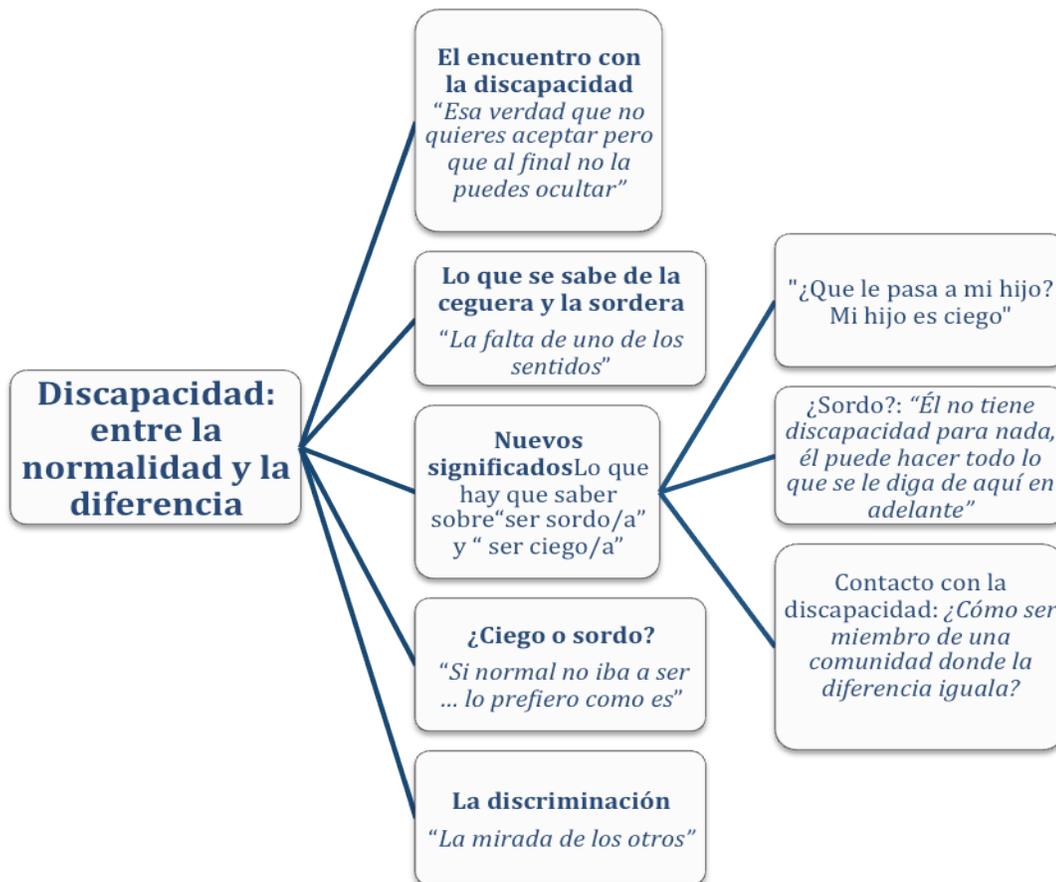


4.1.- Primera Categoría: Discapacidad: *Entre la normalidad y la diferencia.*

El recorrido que a continuación presentaré comienza en el momento del diagnóstico médico y destaca los significados asignados por los “otros” a la ceguera y la sordera. A ello siguen los significados construidos por las familias después de la convivencia con el/la hijo/a, así como el efecto diferencial del tipo de discapacidad en la construcción de esos significados.

Para concluir, analizaré el sentido que produce el contacto previo con personas con discapacidad en las vivencias de las/los madres/padres así como las expectativas que tienen sobre el futuro del/la hijo/a. La organización de esta categoría se presenta en el gráfico No. 2.

Gráfico No. 2
Primera Categoría
Discapacidad: entre la normalidad y la diferencia



4.1.1.- El encuentro con la discapacidad: “*Esa verdad que no quieres aceptar pero que al final no la puedes ocultar*”.

Los primeros encuentros de trabajo psicológico con las familias de un/a hijo/a con déficit auditivo o visual transcurren en la reconstrucción de la historia posterior al diagnóstico médico y la urgencia de respuestas.

Ante tanta incertidumbre y desconsuelo por estar viviendo la maternidad/paternidad desde un lugar que no esperaban, resulta tranquilizador para las/los madres/padres poder nombrar lo que tiene el/la hijo/a y conocer sus causas. Comúnmente se espera que el discurso médico proporcione una respuesta y esa es la función del diagnóstico.

En ese momento la diferencia que observan las/los madres/padres en el/la hijo/a tiene nombre y puede ser llamado *hipoacusia neurosensorial bilateral profunda, severa o leve, déficit auditivo, sordera, retinoblastoma, retinosis pigmentaria, retinopatía de la prematuridad, deficiencia visual, ceguera* o cualquier otro nombre entre muchos otros que se relacionen o explique la causa de déficit orgánico.

Sin comprender totalmente aún su significado, las/los madres/padres lo repiten constantemente para sí mismos/as y para todos/as aquellos/as que se acercan curiosos/as a confirmar la diferencia que observan en el/la niño/a.

En estas circunstancias muchas veces el diagnóstico funciona como un escudo que protege a la familia de su propio dolor y de las miradas ajenas, pero además

permite caracterizar el/la hijo/a y describir los rasgos peculiares que posee o los que le faltan.

A pesar de que la mayoría de estas familias cuentan con una explicación sobre la condición del/la hijo/a, sus historias describen un trajinar por varios médicos y especialistas de diversas áreas en la búsqueda de otras opiniones. A pesar de que pocos/as lo confiesan, lo que realmente desean es conseguir quién niegue el diagnóstico y culmine ese pasaje en sus vidas que aún parece irreal.

Posiblemente esta es la razón por lo que al ordenar cronológicamente la narración hay un abismo entre lo que dicen los/las profesionales y lo que los/las padres/madres pueden escuchar. Con frecuencia existe una disparidad entre la fecha del diagnóstico y el momento en que alguno de los padres se dio cuenta que el/la hijo/a no podía escuchar o ver.

Ya sea porque los/las padres/madres lo intuyeron pero no consiguieron apoyo médico, o porque el/la especialista les dio la información pero la negaron al no saber qué hacer. En ambos casos, lo que resulta realmente importante es el tiempo particular que le tomó a las/los madres/padres darse cuenta y proporcionar significado a sus vivencias.

En ese momento dijimos que teníamos que aceptar que el niño realmente estaba enfermo y no podíamos seguir perdiendo el tiempo. Conseguimos otro doctor y decidimos operarlo y comenzar el tratamiento de quimioterapia. Hicimos todo lo que teníamos que hacer y... bueno, aquí está L. Lo único que no hicimos en ese tiempo fue buscar información por Internet, porque no teníamos tiempo, pero si yo lo hubiese hecho desde un principio, cuando me

dieron el diagnóstico lo hubiese operado desde un principio, sin buscar más nada, porque realmente allí lo decía todo. (e2.f2.p21.p.6.m.v.4.c)¹

La historia de esta [f2] familia muestra cómo a pesar de conocer la información y haber sido orientados sobre la cirugía que debían hacer al hijo, no estaban listos para tomar decisiones, no lograban comprender lo que estaban pasando y fue necesario buscar otras opiniones médicas. Al recordar, estos padres lo juzgan como tiempo perdido, pero me parece que se trata más bien del recorrido necesario para lograr dar un sentido a esa vivencia.

En el caso de esta familia [f2], el diagnóstico de la ceguera del hijo los sorprendió, e inevitablemente marcó el proceso de asignar significados. Contrariamente, a esta madre [e5], que durante su embarazo estuvo en contacto con la rubéola, al sospechar la posibilidad de sordera como consecuencia, sigue de cerca el desarrollo de su hija desde los primeros días de nacida. Vemos que lo estremecedor que resultó la confirmación, le produce tristeza al recordarlo y comienza a llorar, a pesar del tiempo transcurrido.

Yo no sé si estaba preparada, porque eso es hasta malo, porque dicen que con la mente uno atrae cosas malas... no sé...por eso yo estaba muy pendiente del desarrollo de la bebé y mi familia, por supuesto, después de haber pasado todo lo que pasó, todos estaban feliz con la muchachita, pero yo solita le hacía bulla a la muchachita y veía que no volteaba, yo decía “Dios mío debe ser porque está muy bebé” cuando ya tenía casi tres meses, le dije “Mamá mi hija no escucha” y me decía “¡Tú estas loca!” y le decía a mi hermano y también “¡Tú estas loca!” y todo el mundo se acercó a la cuna... ¡Me da escalofríos! Y todo lo que ellos le hicieron ese día, yo ya se lo había hecho a mi hijita

¹ **e:** número de entrevista. **f:** número de familia. **p:** párrafo. **p:** página. **m/p:** madre o padre. **v/h:** varón o niña. **número:** edad del/la hijo/a. **c/s/dv:** ciego, sordo, déficit visual. **pa/ic:** prótesis auditivas o implante coclear

calladita [Comienza a llorar]... ¡Yo soy llorona, me río pero soy llorona!... y mi hermano le hacía ruido, y la llamaba (e5. f4. p13. p3. m. h.33.s.ic)

Para ambas familias [f2, f4] la situación es semejante, el diagnóstico es recibido sin que ello implique necesariamente comprensión ni aceptación. Parece que estos procesos ocurren en tiempos diferentes y dependen de las circunstancias, pero lo que siempre se observa es una resistencia inicial que los/as lleva a negar lo que escuchan de los/as diversos/as especialistas a los/as que acuden.

Las reacciones de estos padres y madres me permiten afirmar que los temores usuales que tienen las/los madres/padres por la salud del/la bebé, mientras esperan su llegada, en el caso de la discapacidad se concretan con la confirmación del defecto físico en el/la hijo/a. Es posible comprender entonces, el malestar y la inconformidad que acompaña a las familias porque la discapacidad se instaló en sus vidas como un elemento extraño que los perturba y produce dolor.

Como todo padre uno siempre espera lo mejor para su hijo, que sea un niño sano y J. ha sido un niño controlado desde el vientre de su madre, esperaba un niño sano con todos sus potenciales al día, y es fuerte cuando uno recibe una noticia de ese tipo, ya que cuando tienes un control de un embarazo por 9 meses, todo normal, llegado el momento te encuentras con *esa verdad, que no la quieres aceptar pero al final no la puedes ocultar...* cuando a uno le dan la noticia dice “ ¡Qué será Dios mío!... es algo fuerte” y sin ningún tipo de orientación... de ese tipo de implantes [coclear], ni nada de eso (e9. f6. p1.p1.p.v.3.s.ic).

El padre [e9] de un niño sordo de apenas 3 años, parece decepcionado en su anhelo de tener un hijo “sano”, pues según el discurso medico-rehabilitador tiene una enfermedad: la falta de audición. Pero existe una solución, el implante coclear. Este padre está lejos de considerar el “ser sordo” como una condición que se extiende más

allá de lo orgánico, aún se encuentra fijado en lo sombrío del encuentro con algo que no deseaba. Por su parte, la madre [e8] por lo reciente del diagnóstico aún llora al narrarlo.

[El médico] Trató de ser lo más sutil posible pero igual el dolor es como si en ese momento te clavaran una puñalada [comienza a llorar] (e8.f6.p2.p1.m.v.3.s.ic)

La tristeza y la incertidumbre son las emociones que acompañan a las/los madres/padres en los momentos iniciales, y en ocasiones parecen persistir a lo largo de la crianza. Un ejemplo es la reacción de llanto que produce el recuerdo en esta madre [e1] después de 9 años de la noticia sobre la ceguera de su hija. Su reacción muestra lo complejo que resulta aceptar que su hija no logrará hacer lo que ella valora como indispensable.

Empecé a bajar las escaleras del hospital y se me empezaron a salir las lágrimas, porque yo decía que no iba a ver las cosas, se lo dije a su papá y él se puso a llorar ... “¿O sea que nunca nos va a ver la cara, no va a ver los colores?”, [los ojos se le llenan de lágrimas, pero las contiene]...porque es algo como indispensable (e1.fl. p9.p6.m.h.9.c)

Las preguntas que se plantea esta madre [e1] sobre el porvenir de su hija, casi siempre vienen acompañadas de otras como: ¿por qué me ocurrió esto? o ¿ahora qué hago? Con frecuencia estas son las primeras preguntas que les surgen a las madres y los padres cuando reciben el diagnóstico de deficiencia visual o auditiva.

Para estas familias, el ingreso forzado de sus hijos/as a un lugar que no era el asignado para ellos/as, los sumerge en un estado de confusión que en ocasiones los paraliza porque no saben qué hacer, a quién acudir, ni qué decisiones tomar.

Para mí fue bastante fuerte porque cuando te dan esa noticia tú sientes que se te cayó algo, te imaginas a tu hijo de 10, 15, 20 años y sientes incertidumbre en el futuro de él...Te sientes impotente porque no puedes hacer nada para ayudar a tu hijo y sientes ese peso de ¿ahora qué hago para sacar a mi niño adelante?... Se te vienen tantas cosas a la cabeza (e8.f6.p1.p1.m.v.3. s.ic)

Cuando a mi me dijeron “Mira es sordo y tiene que usar aparatos”...tú te mueres y dices “¿Por qué yo? Y no otro”... la misma pregunta de siempre (e6.f5.p14.p3.m. v.8-9.s.pa).

Al igual que la madre de la niña ciega de 9 años, estas dos madres [e8,e6] de niños sordos se preocupan por el alcance y las consecuencias de la condición de sus hijos pues están al tanto de las implicaciones de la sordera e intuyen una realidad marcada por obstáculos.

Sin embargo, en el grupo de niños sordos cuyos padres y madres participaron en esta investigación, no existen antecedentes importantes en el desarrollo prenatal ni al momento del nacimiento. En sus primeros años de vida eran totalmente saludables, y sus familias se percataron del déficit auditivo sólo por el retraso en la aparición del lenguaje. Para ellos, el diagnóstico de sordera cae por sorpresa y la causa es desconocida, al igual que en el 50 por ciento de los casos de hijos/as sordos/as de padres y madres oyentes.

La historia de las familias de niños/as ciegos/as que entrevisté, es totalmente diferente a la de las familias de niños/as sordos/as que participaron en esta investigación. Para las madres y padres de niños/as ciegos/as las circunstancias en que se enteran del diagnóstico produce un efecto crucial al momento de significar su vivencia.

En estos casos la ceguera es consecuencia de la urgencia de salvar la vida del/la hijo/a debido a dificultades al momento del nacimiento por prematuridad o enfermedad congénita. Algunos de los/las padres/madres narraron que para paliar los efectos en la salud del/la bebé fueron necesarios cuidados médicos que garantizaron la vida pero implicaron la pérdida visual.

Conmueve la magnitud del drama que relata la madre [e2] cuando recuerda que su hijo a los tres meses de edad recibió el diagnóstico de ceguera causada por tumores malignos intraoculares. Al dolor y desconcierto inicial se le suma la dificultad de comprender la información que suministran los médicos y la necesidad de realizar una intervención quirúrgica que aleje el riesgo de muerte del hijo.

Se me salieron las lágrimas, y el doctor me dijo “hay que enuclear” y le dije, explíqueme porque realmente no entiendo, me dijo “hay que sacarle el ojo” y me quedé contra la pared. Yo decía “por qué me dice de una vez que hay que sacarle el ojo”, creo que no esperé nunca que me dijeran eso, yo esperé que tuviera que usar los lentes esos enormes, pero no esperé nunca que iba a quedar ciego. (e2.f2.p18. p4.m.v.5.c)

La madre, asombrada por la reacción del padre [e3], prefiere replegarse y proteger al esposo, pues lo sobrepasa el dolor y es incapaz de aceptar la sugerencia de los médicos.

[El padre] Lloró, gritó, se tiró al piso, se golpeaba, lo abrazaba lo besaba [al hijo]... O sea, fue una cuestión... para mí fue impresionante verlo, no me imaginé nunca que lo iba a tomar de esa manera. Tuve que explicarle que no estaba pasando nada... claro yo sabía que sí estaba pasando, le dije “la tipa me dijo que al niño había que sacarle el ojo” Realmente fue algo horrible, tener que enfrentar esa parte, yo era la que mayormente tenía que tragarse una lágrima para darle fortaleza a él. (e2.f2.p17.p4. m.v.5.c)

El padre [e3] al narrar su vivencia, reconoce la fortaleza de la esposa, y señala la impotencia como la principal emoción que lo acompañaba.

[La esposa] Triste pero no lloró, no como yo... lloré bastante, adelgacé (...)
Pero me sentí mal, mal, impotente (e3.f2.p28.p5.p.v.5.c)

Lloraba, me llevé a L. [hijo] para la escalera y me senté un rato y después le dije al doctor que si podía hacer algo diferente a eso, que lo hiciera, y él me llamó y me dijo que no podía hacer nada, eso fue el primer ojo, el segundo ojo fue peor, porque yo guardé la esperanza de que L. viera (e3.f2.p27.p4.p.v.5.c)

A pesar de la difícil situación en que esta familia [f2] se entera de la ceguera, el diagnóstico no pierde importancia. La madre muestra asombro por las consecuencias de la enfermedad y el padre mantiene la esperanza de que conserve la visión hasta el último momento.

Tal como lo narra la madre [e1] de una niña ciega, cuando desaparece el miedo por el riesgo de muerte y después de 10 meses de la salida del hospital, es cuando la madre comienza a tener dudas sobre la capacidad visual de la hija.

[La hija] Estaba baja de peso, a los 15 días se puso amarilla y le pusieron la lámpara blanca y una vendita en los ojos... pero a veces se les corre, pero no pensábamos nunca que era así cieguita, como a los meses me daba cuenta que uno pasaba las cosas y ella no seguía nada ... después su papá le vio una manchita blanca en el ojo, en lo que es negrito, la llevamos al seguro (...) y como viraba los ojos la doctora dijo que le parecía un glaucoma y la mandó al Hospital de Niños, le hicieron un eco y me dijeron que ella era ciega, que no iba ver y que eso no tenía tratamiento ni operación, que la estimulara con una linternita ... ya ella tenía casi 10 meses (e1.f1. p9.p6.m.h.9.c)

Me permito interpretar que quizá la madre de esta niña ciega fue alertada por el médico sobre la amenaza silenciosa que acechaba como consecuencia del tratamiento, pero ésta no pudo escucharlo. O quizá, el médico pasó por alto esta información para librarse de las implicaciones emocionales que trae consigo dar un

diagnóstico como éste. Es posible también que, para no asegurar la ceguera como desenlace, el médico prefirió guardar silencio y ubicar a esta niña en el pequeño margen de casos en que no ocurre.

Vemos que el dolor que produce en estas familias conocer la noticia de ceguera o sordera en sus hijos/as, seguramente se relaciona con la idea ampliamente difundida, que iguala la *diferencia física a limitación*. Además, las/los madres/padres piensan en el efecto que tendrá en sus vidas como madres/padres y en el desarrollo del/la hijo/a.

Resulta claro que no sólo es el desconcierto lo que lleva a este grupo de padres y madres a ver fatalidad en el descubrimiento de la ceguera o sordera en el/la hijo/a, es además, aceptar que la fantasía de “un hijo perfecto, normal y saludable” sucumbe ante la confirmación de la diferencia en el cuerpo del/la hijo/a. Adicionalmente, sobre todo es encarar que socialmente estos diagnósticos están impregnados de connotaciones negativas que desvalorizan a quien los posee.

Al escuchar estas historias resulta claro que para un/una psicólogo/a interesado en trabajar con este grupo de familias no es necesario precisar qué fue realmente lo que ocurrió sino llamar la atención sobre los significados unidos al diagnóstico de ceguera o sordera y el lugar que ocupan en el discurso de los/las padres/madres en relación al vínculo que establecen con el hijo/a

4.1.2.- Lo que se sabe de la ceguera y la sordera: “*Es la falta de uno de los sentidos*”.

Al invitar a las madres y los padres a definir la sordera o la ceguera, observé que las califican como *falta, déficit o ausencia* de un atributo que debería estar presente, es decir, la capacidad de ver u oír. Al igual que las otras personas, utilizan como referente principal para definir las su propia experiencia como oyentes o videntes.

La inquietud surge porque para estos/as padres y madres, al igual que para la mayoría de las personas, la discapacidad pasa desapercibida. Es tan contundente la información que proporcionan nuestros sentidos que difícilmente nos detenemos a pensar si es posible percibir la realidad de forma diferente y recrear la vivencia cotidiana en ausencia de uno de ellos. Sin embargo, para las/los madres/padres de hijos/as con sordera o ceguera la confrontación inevitable con la discapacidad los/las obliga a interesarse por conocer sobre este tema y ajustar sus opiniones.

Por otra parte, la discapacidad como concepto construido a partir de los significados compartidos socialmente, es considerada una enfermedad o un defecto y son muchos los adjetivos peyorativos usados para nombrar a las personas con esta condición, tales como “enfermo/a”, “retrasado/a” o “incapaz”. Comúnmente se les segrega o invisibiliza, y se les niega el acceso a los circuitos sociales, educativos y productivos.

Pensar en un futuro semejante para sus hijos/as es una imagen penosa para estas familias. Por esta razón, cuando se les notifica la presencia de la discapacidad, es recibida como una noticia que los/las conmociona y que inicia la reflexión sobre sus nuevas condiciones de vida y el giro en sus planes de maternidad y paternidad.

Bajo estas condiciones es posible entender que al interrogar a los/las padres/madres participantes en este estudio sobre el significado de la sordera o ceguera del/la hijo/a, las respuestas oscilen entre el dolor, la frustración y la esperanza de normalización, pasando por alto las diferencias. A estas familias [f5,f6] les resulta muy complejo hacerse cargo de las particularidades de la crianza de sus hijos/as dejando a un lado las creencias, definiciones, valoraciones y prejuicios que tienen sobre la discapacidad.

[Sordera]Es una palabra muy fuerte que hasta no me gusta decirla...no la utilizo, prefiero llamarla dificultad auditiva... Porque todavía la pronuncio y me duele [lágrimas en los ojos] (e8.f6.p13.p4.m.v.3.s. ic)

Es estar en un mundo en silencio, es un mundo de total silencio, no he estado en la sordera pero me parece que es el mundo más silencioso que hay...ubicarse uno es esa situación, imaginárselo...eso debe ser...bueno, el ser humano se adapta a todo (e9.f6.p20.p4.p.v.3.s.ic)

La falta de uno de los sentidos (e7.f5.p33.p9.p.v.8-9.s.pa)

El grupo de padres y madres de hijos/as sordos/as se refieren a la sordera en los siguientes términos: dificultad, silencio, falta e incapacidad. Además, esta forma de significar la discapacidad parece acompañarlos durante los primeros años de crianza, ya que las respuestas no varían notablemente entre la madre y el padre que recién se enteran del diagnóstico y aún no pueden “nombrar al/la hijo/a y lo que tiene”, y aquellos que avanzaron sobre los primeros obstáculos y ven a sus hijos/as integrados/as a una escuela regular sin que exista “incapacidad”, como lo describe la madre de dos hijos sordos.

Son sordos y no escuchan pero por ellos los veo normal, la única incapacidad que yo les veo a mis hijos es que son sordos, más nada (e6.f5.p35.p6.m.v.8-9.s.pa)

En palabras semejantes se expresan la madre [e2] y el padre [e3] del/la niño/a con ceguera congénita de 5 años. Ambos se lamentan por su suerte y admiten la dificultad para aceptarlo, pero en un esfuerzo por mitigar el malestar, intentan reconocer lo que el hijo les brinda y acompañar la crianza con alegría por los logros que él demuestra espontáneamente, así como resaltar las semejanzas y destacar la normalidad, entendida como lo que tiene en común con los videntes.

Pero no es fácil, es lo que siempre le digo a mi esposo, pienso que eso es algo que no se supera nunca, siempre va haber momentos en los que ellos te brindan y hacen cosas que te causan felicidad, pero cada cosa que hacen, cada cosa que logran te produce llanto, pero son las cosas que nos dan fortaleza, pero realmente es duro, es bien difícil (e2.f2.p33.p8.m.v.5.c)

No sé ni explicarte...creo que... no sé... es una cuestión que a veces lo siento normal, que no me importa y de repente hay una que otra cosa que quisiera que hiciera que es la que me hace decir “Que lástima que mi hijo sea ciego”, que me hace sentir... me entristece, me deprime, “¿Por qué mi hijo?”... cuando se levanta y uno lo ve moviendo los ojos de aquí para allá, me da pesar (e2.f2.p29.p8.m.v.5.c)

No, no es diferente, L. es un niño bonito físicamente...digo bonito por dar una explicación física (...) Tiene la diferencia de la ceguera, diferencia en la deficiencia [ceguera] pero físicamente no, para mí no tiene nada de diferente externamente, tal vez un sentido atrofiado, no sé, o le falta un sentido como suele decir la gente (e3.f2.p36.p7.p.v.5.c)

Como personas oyentes o videntes, las madres y las/los madres/padres otorgan gran valor a su experiencia sensorial y juzgan el no oír o no ver como una limitación severa, que obstaculiza el conocimiento del mundo y ubica a la persona que lo padece

en desventaja. Resulta claro que definir la sordera o la ceguera como una falta o incapacidad, tiene implicaciones en la crianza del/la hijo/a.

[La sordera] Es la pérdida del sentido y si las personas no tienen preparación les limita mucho la vida, y como decimos que el mundo es de oyentes, pues hay que enseñarlos a que ellos aprendan a defenderse... La sordera es la falta de un sentido y las personas necesitamos los cinco sentidos, si no hubiese personas con cuatro, unos con tres y unos con dos, ella es sorda, le falta eso, como dices tú, es una condición pues, nació así (e5.f4.p40.p10.m.h.33.s.ic)

[La ceguera] Es como andar en el mundo al cuidado de Dios (e3.f2.p37.p7.p.v.5.c)

Para la madre [e5] de una mujer sorda, la sordera no sólo restringe la comunicación, además deja a su hija en una situación vulnerable ante los que si pueden escuchar. Esa misma sensación de desprotección es lo que transmite el padre [e3] del niño ciego cuando define la ceguera como una situación que no depende de los esfuerzos de la persona ciega para seguir adelante, se trata más bien de algo tan desafortunado que requiere protección superior, en este caso de Dios.

Como señalé al principio de este apartado ambas discapacidades son definidas por las familias participantes en esta investigación como limitaciones o restricciones en la comunicación. La dificultad para imaginar la percepción sin uno de los sentidos hace que sobrevaloren la audición o la visión y que su presencia sea asociada a la normalidad.

Que no escuchas, que no oyes... al no escuchar...no mis hijos, porque mis hijos no son así, pero al no escuchar creo que no puedes llevar una vida normal, no la puedes llevar, porque ¿Cómo te expresas? Pierdes mucho porque todo te entra por el oído, claro te puede entrar visual pero... ¿Cómo puede describir un niño sordo como suena el mar? No lo sabe... ¿Cómo se los describes? (e6.f5.p36.p6.m.v.8-9.s.pa)

[Con los ojos cerrados] La ceguera es no poder ver el mundo exterior, no ver lo que te rodea, no poder definir con palabras lo básico de algo, no saber cómo es el sol, no saber cómo eres tú, cómo soy yo, él me toca, a él le gusta que nos afeitemos los dos igual, el mismo día que nos afeitamos los dos, “¿papá cómo quedaste tu?”, “tócame L.”, “yo quiero quedar como quedaste tu”, nos tocamos, pero describir algo exactamente como es, no se puede describir, es imaginarte algo que tú consideras que es así porque te lo describen o lo escuchas, la ceguera es no ver el mundo externo (e3.f2.p43.p8.p.v.5.c)

Si bien tanto la madre [e6] de los niños sordos como el padre [e3] del niño ciego resaltan las limitaciones perceptivas, a pesar de esto, vemos que en un intento de acercarse a la vivencia del hijo ciego el padre utiliza como recurso cerrar los ojos y sin darse cuenta traslada su descripción de la ceguera a la sensación táctil como vía alternativa de comunicación y conocimiento.

De la misma manera, el padre [e4] del niño deficiente visual otorga importancia al contacto físico y enseguida abre un espacio para cuestionar los parámetros perceptivos que provienen de los cinco sentidos conjuntamente, aceptando la posibilidad de sensaciones novedosas y efectivas si uno de ellos llegara a faltar.

No importa, la sensación de la piel es... de hecho, como él es tan kinestésico, yo siempre lo acaricio, le doy la mano...es que yo creo que uno se adecua, ¡Es que uno es muy mezquino!, yo puedo ser mezquino, no uno, yo puedo ser tan mezquino, ¡Como tenemos todos los sentidos! Claro si nazco así, inmediatamente se trata de buscar un equilibrio, yo siento que no debería pasar nada [posibilidad de perder totalmente la visión], porque cuando pierdes un sentido inmediatamente el resto de los sentidos lo intentan subsanar y eres una persona especialmente exquisita porque vas a desarrollar otras cosas, lo que pasa es que uno desde la normalidad dice ¡Pobrecito! ¡Hay que horrible sería! claro, como pierdes las referencias para las cuales tus cinco sentidos están dados (e4.f3.p40.p15.p.v.5.dv)

El discurso de estos padres [e3,e4] que conviven con la pérdida de visión sugiere que las características del hijo los conduce espontáneamente a servirse de la información que proporcionan el resto de los sentidos (contacto físico, voces, exploración táctil y olfativa) sin restarle valor.

En este punto es posible comparar las vivencias de las familias de sordos/as y las de ciegos/as participantes que tiene que ver con las formas alternativas utilizadas por algunos/as padres y madres para crear vínculos afectivos con sus hijos/as dependiendo del tipo de discapacidad.

Por esta razón resulta interesante comparar los significados otorgados a la ceguera y la sordera pues se observan diferencias importantes. Lo primero que llama la atención es ¿por qué cuando se define la sordera no surge el gesto o seña como la alternativa de comunicación natural con el/la hijo/a? ¿por qué la mayoría de las/los madres/padres de hijos/as sordos/as que utilizan ayudas auditivas “esperan” que se expresen oralmente igual que ellos y rechazan las señas?

Hay que recordar que el grupo de padres y madres de niños/as sordas/as entrevistados/as son oyentes y eligieron el lenguaje oral a través del uso de ayudas auditivas como forma de comunicación con sus hijos/as, pero éste es sólo uno de las posibles tipos de familias con las que cuenta una persona sorda.

Quiero resaltar con esto la posibilidad de interpretaciones diferentes en otros contextos, es decir, aquellas familias cuyas madres y padres oyentes admiten que el lenguaje de señas es la forma natural de comunicación de la persona sorda, y en consecuencia promueven su aprendizaje. O también aquellas familias de madres y

padres sordos/as con hijos/as sordos/as, o madres y padres sordas/os con hijos/as oyentes. En esta variedad de contextos también serán variadas las dinámicas familiares.

Una posible explicación de los interrogantes planteados en relación a las diferencias en los formas de comunicación entre familias de sordos/as y ciegos/as, sería pensar que las oportunidades que brinda el lenguaje oral a las personas ciegas para la expresión emocional facilita la disposición de los/las padres/madres a responder las conductas que desde temprana edad realizan para comunicarse. De ser así, los/as hijos/as sordos/as y sus padres/madres se encontrarían en una situación más compleja y nos veríamos obligados a reconocer la superioridad del lenguaje oral y su carga semántica, como el medio usual para establecer vínculos afectivos.

Otra forma de interpretarlo nos sugiere que las diferencias observadas en las definiciones de ceguera y sordera, estarían enfocadas en la posibilidad de uso de ayudas técnicas. Para las familias de personas ciegas, hasta el momento no existen recursos que devuelvan la visión, por lo que las expectativas y acciones sobre la reparación del daño visual no acompañan los primeros años de convivencia. Este grupo de madres/padres, se entregan sin reservas a la exploración de las posibilidades de comunicación tempranamente, facilitándose así la creación de un vínculo afectivo por las vías sensoriales restantes que se encuentran conservadas.

Contrariamente, las/los madres/padres de hijos/as sordos/as, ocupan los primeros años de vida con el/la hijo/a en “normalizar” su déficit sensorial con el uso de una prótesis o implante coclear.

Hemos visto hasta aquí como los significados utilizados para describir la ceguera y la sordera provienen de la experiencia de quien convive con esta condición, en este caso las madres o padres oyentes y videntes. Además, quedó claro que la “ausencia de déficit orgánicos” es igual a “normalidad” para las familias entrevistadas, de allí que resulte lamentable la condición de sus hijos/as. Por último, es diferente la vivencia de las/los madres/padres de hijos/as sordos/as y los/las que tienen hijos/as ciegos/as, pues aquellas/os cuentan con oportunidades para reparar o recuperar la capacidad auditiva y su vivencia destaca que la ausencia de comunicación afecta la construcción del vínculo afectivo.

4.1.3.- Nuevos significados: Lo que hay que saber sobre “ser sordo/a y ser ciego/a”.

En los meses siguientes al diagnóstico, las familias salen del estupor inicial y se reorganizan en función del/la hijo/a con ceguera o sordera. Las/los madres/padres hacen los ajustes necesarios para llevar a cabo las rutinas de rehabilitación y regresar a la cotidianidad de sus hogares en la medida posible.

Uno de los primeros obstáculos que encuentran estas familias se relaciona con la forma de nombrar al “nuevo hijo/a”, al que descubren junto al diagnóstico médico. Como la discapacidad le otorga un estatus diferente dentro del núcleo familiar y en su comunidad, es necesario hacerle un lugar.

Las/los madres/padres que han compartido conmigo sus experiencias, confiesan que es difícil asignar un lugar a la sordera o a la ceguera en sus vidas, así como vincularla con el cuerpo del/a hijo/a. Sin embargo, al analizar sus relatos,

observo que del modo como este proceso ocurra dependerán las oportunidades del/la hijo/a para desarrollar sus habilidades. La integración a la dinámica familiar y la percepción que se tenga sobre lo que pueden o no hacer sus hijos/as parecen ser decisivos y funcionan como plataforma para incorporarse socialmente.

Ante la pregunta ¿qué tiene tu hijo/a?, las familias de ciegos/as y sordos/as entrevistadas responden desde posiciones radicalmente distintas. Estas diferencias de nuevo tienen que ver con el tipo de discapacidad y las ayudas técnicas. Pero cuando se trata de evaluar sus capacidades, coinciden en afirmar que no existen limitaciones.

4.1.3.1. “¿Qué le pasa a mi hijo? Mi hijo es ciego”.

Las dos familias [f1,f2] de niños/as ciegos/as y la [f3] del niño con baja visión se expresan sobre la condición de sus hijos/as sin dar rodeos. Así como aceptaron el diagnóstico médico sin poder hacer nada para cambiarlo, del mismo modo aceptan la ceguera y lo hacen saber a los demás.

¿Qué le pasa a mi hijo? Mi hijo es ciego, siempre le digo a todo el mundo. Ayer le dijeron enfermo en la escuela, y él dijo “yo no estoy enfermo”, yo no estaba con él, estaba un maestro porque yo estaba en otra actividad y me dijo que le habían dicho enfermo, “¿y qué le dijiste?”, “yo le dije que era ciego pero no era enfermo” y de hecho es la realidad. L. en todos los exámenes que le han realizado, L. está normal, físicamente normal, no tiene ninguna alteración, no hay evidencia de tumor, gracias a Dios ninguno, mientras no haya nada de eso, está normal, porque la gripe no es ninguna enfermedad, es sólo liberarse de algo que tiene en el cuerpo por los cambios ambientales. ¿Qué tiene tu hijo? mi hijo es ciego, eso es todo (e3.f2.p44.p9.p.v.5.c)

Que él ve muy poquito...no, él no es ciego, tiene un resto visual mínimo (e4.f3.p12.p5.p.v.5.dv)

Tengo la impresión de que estos/as padres/madres no se quedan anclados en el diagnóstico de ceguera o baja visión cuestionando la presencia o no de la discapacidad en sus hijos. No se detienen a valorarlos a partir de las palabras del diagnóstico porque no dicen nada sobre sus capacidades. La convivencia con la ceguera les permite cambiar lo que pensaban de ella y construir nuevos significados que destacan los logros de sus hijos/as.

Ella friega, se viste, se baña, se amarra las trenzas de los zapatos, pone la mesa, sabe guardar los corotos, busca las cosas, pero ¡Cuando no quiere no lo encuentra! Pero yo veo ahora que la vista no es lo primero (e1.f1.p13.p6.m.h.9.c)

Al escuchar este relato, supongo que al igual que yo, nunca imaginó que una persona ciega fuera capaz de valerse por sí misma a los 9 años de edad, de la manera que lo describe esta madre [e1]. Para que esto ocurra, la maternidad y la paternidad deben ser vistas como un reto que estimula las fortalezas de los/las hijos/as. Pareciera que esto es lo que produce el cambio en las creencias sobre la ceguera y disminuye el miedo que inicialmente tienen las/los madres/padres.

¿Sabes lo que pasa con C.? que él es una lección de vida, yo siento que él no se pone límites, yo no sé si es que yo soy un padre que ama a su hijo así y lo ve así (e4.f3.p7.p4.p.v.5.dv)

Yo me enamoré de C. por su personalidad, quizás porque siento que es un niño con muchas capacidades, que me enseña en la vida, que me está enseñando a vivir, “Si yo no me limito, ¿te vas a limitar tú que puedes ver? Si mi vida no se limita en nada” (e4.f3.p10.p5.p.v.5.dv)

Podríamos pensar en múltiples impedimentos en la vida diaria de una persona ciega, pero resulta interesante observar que para las/los madres/padres de este grupo de niños/as ciegos/as las limitaciones son escasas. Un ejemplo que permite valorar

esta actitud en las familias, es destacar en sus hijos/as las virtudes que le facilitarán acceder a lo que se propongan y como limitación, sólo mencionan que no podrán manejar un vehículo. Esta actividad que parece insignificante para las personas videntes al compararla con todo lo que “pierden” las personas que no pueden ver, es tema recurrente en mis encuentros con ciegos/as. Tal como lo comentan estos dos padres, los niños ciegos que he atendido en mi consulta expresan su anhelo por trasladarse en un carro que ellos manejen. También así me lo hizo saber en nuestra conversación una mujer ciega, abogada, de 40 años.

Puede llevar una vida normal, no puede manejar, no puede colear, quizás [comienza el himno nacional cantado por los niños del colegio] ¡Ese es él tocando el redoblante!, no sé, ¿Qué puede hacer? Puede estudiar, ser un músico profesional, un gran músico, a nivel laboral, lo que él se proponga (...) pero eso, ¿qué puede hacer L.? todo lo que él quiera, menos manejar, menos colear (e3.f2.p39.p7.p.v.5.c)

Lo que no puede hacer es lo que más le encanta a él, y eso me duele muchísimo, él sueña con una moto, y yo sé que él no va a poder manejar (...) no tiene una agudeza visual como para entender peatones, la luz del semáforo, es lo único que yo creo por ahora que él no va a poder hacer (e4.f3.p24.p8.p.v.5.dv)

Pienso que esta idea tiene que ver con lo penoso que resulta no gozar de la independencia y la posibilidad de explorar lugares desconocidos que ofrece trasladarse en un vehículo. Imagino que para las personas adultas ciegas existen en sus mentes “planos” de los lugares que comúnmente frecuentan, creados con referentes sonoros y espaciales que les permiten trasladarse con su bastón. Posiblemente, la misma estrategia es utilizada por los/las niños/as ciegos/as, pero en su caso y hasta que no dominen las técnicas de orientación y movilidad, dependen

enteramente de sus padres. Si para un/a niño/a vidente, alcanzar la bipedestación y caminar significa un hito en el desarrollo que interviene en la creación del “sí mismo/a” en relación a los/las otros/as, principalmente en relación a sus padres, me produce inquietud saber si esto guarda relación con el “deseo de manejar” de los/las ciegos/as. Sería interesante continuar estudiando el significado de este hecho.

Por otro lado, para estos/as niños/as tan pequeños/as, que no conoce una realidad diferente a la que han experimentado en sus hogares junto a sus familias, la idea de limitación aún no existe, y lo mismo ocurre con sus padres. Sin embargo, son las/los madres/padres, quienes primero estarán conscientes de los impedimentos y restricciones que tiene una persona ciega.

Finalmente, me parece que las respuestas de estas familias se relacionan con la etapa de la crianza en que se encuentran. Hasta el momento, convivir con el/la hijo/a sólo plantea desafíos que requieren directamente de su apoyo o de la escuela especial. Estos/as niños/as aún se encuentran protegidos/as de la mirada de los otros, que remarcan la dificultad antes que la capacidad. Pero más adelante, y al igual que para el resto de las personas con discapacidad, la conciencia de sus limitaciones vendrá dada no por la diferencia en sus cuerpos sino por las valoraciones sociales de sus habilidades.

4.1.3.2.- ¿Sordo?: *“Él no tiene discapacidad para nada, él puede hacer todo lo que se le diga de aquí en adelante”.*

Como ya mencioné, el uso de ayudas auditivas es un elemento fundamental para comprender el significado de la sordera y la dinámica entre madre-padre-hijo/a-

sordo/a. Es necesario entonces estudiar los significados que le adjudican a la prótesis auditiva o el implante coclear más allá de la ganancia auditiva que representan. Además, su presencia cambia radicalmente el ejercicio de la maternidad y paternidad en padres oyentes, como es el caso en esta investigación

Las familias de hijos/as sordos/as depositan en el implante o en las prótesis expectativas altas sobre su capacidad de reparación del daño o déficit auditivo. La mayoría desean y esperan un cambio en la condición de sus hijos/as, una vez logren adaptarle alguno de los dos dispositivos. En muchos casos sus hijos/as dejan de ser “sordos/as” y se convierten en “oyentes”.

Él era sordo, él no oía nada y hoy en día el oye (...)¡No, no! Era sordo y ya oye, se le puso el implante y ya oye (e9.f6.p18.p4.p.v.3.s.ic)

Si, el niño es oyente...que digo, no oyente, quiero decir, que tiene una pérdida pero escucha hasta mejor que mis hijos, me parece una maldad que no lo enseñen [terapia del lenguaje] porque yo creo que eso es una enseñanza, porque tienen que ir dándole y dándole (e6.f5.p46.p8.m.v.8-9.s.pa)

Uno se aferra a la posibilidad del implante y es así como una esperanza que uno tiene de que mi hijo hable, de que diga “mamá” (e8.f6.p4.p2.m.v.3.s.ic)

¿Qué no pueda escuchar bien? ¡No!, él ya oye...ya se le ve que oye bien, uno le habla y ya entiende hoy en día satisfactoriamente, me siento bien...porque pensar que mi hijo iba a ser toda la vida sordo... para el adelanto de la ciencia, hoy en día, eso es maravilloso (e9.f6.p6.p2.p.v.3.s.ic)

En la actualidad, es un hecho que los avances médicos y tecnológicos han permitido la creación de ayudas auditivas cada vez mas eficaces en la restauración o estimulación de la vía auditiva que se encuentra dañada en los/las niños/as con sordera profunda. La prótesis auditiva y el implante coclear son los principales recursos para aprovechar los restos auditivos que aún se conserva, o sustituir el canal

de transmisión neurosensorial afectado, pero nunca llegarán a simular la audición normal.

Las prótesis auditivas se llevan en la oreja y se adaptan dependiendo del nivel de pérdida auditiva. Por otra parte, el implante coclear requiere una intervención quirúrgica para introducir en el oído interno (cóclea) unos electrodos que estimularán directamente el nervio auditivo. Este dispositivo interno se une a otro externo a través de un imán colocado en el cráneo del/la niño/a y oculto bajo el cabello.

La adaptación de estas ayudas auditivas se realiza preferiblemente a temprana edad, y debe ir siempre acompañada de rehabilitación por medio de Terapia del Lenguaje bajo la modalidad aural-oral. Este tipo de terapia se da en sesiones individuales con el/la niño/a. Además, se educa a las/los madres/padres en un particular estilo de comunicación donde se aprovechan situaciones cotidianas del hogar y del colegio.

De esta forma, la rehabilitación auditiva asegura que el/la niño/a sordo/a se acerque a la experiencia auditiva de forma natural y desarrolle el lenguaje tal como ocurre en el/la niño/a oyente. En líneas generales, esta es la propuesta que los/las especialistas en medicina, audiología y lenguaje hacen a los/las padres/madres de niños/as sordos/as.

Ahora bien, si imaginamos a unos/as padres/madres oyentes que recién reciben el diagnóstico de sordera en el/la hijo/a, y que se sienten confundidos/as y temerosos/as ante una situación desconocida -como se discutió en el punto referido al

diagnóstico-, la posibilidad de que el/la hijo/a recupere la audición tal como se oferta, es la opción que elegirían naturalmente.

Es así como estas familias, al elegir las ayudas auditivas y aceptar el trabajo de rehabilitación en casa, esperan ansiosamente reparar la audición dañada y llevar al/la niño/a a la normalidad, entendida como la posibilidad de comunicarse oralmente.

[La sordera] no la ha superado completamente...pero su tratamiento [Implante coclear y terapia del lenguaje], siempre y cuando uno tenga la voluntad y la fuerza para llevarlo y traerlo a todo lo que a uno le digan [los profesionales del área] para su mejora, eso es adelanto para él y el niño tiene que salir adelante. (e9.f6.p7.p2.p.v.3.s.ic)

¿Sabes qué pasa? que como uno es completo, todo esto es normal, [señala sus oídos] para ellos esto es importante, entonces hay que enseñarles que esto es importante y lo tienen que cuidar y por allí escuchan...yo veo niños con pérdidas menores que las de mis hijos y son sordos porque no hablan, porque así los han enseñado y porque caen en escuelas de sordos... me parece que la gente que defiende el lenguaje gestual es válido porque tú no sabes si algún día el niño llega a perder la audición tiene con que defenderse, pero como primer lenguaje, no, no me parece, a los niños todos deberían tener el mismo derecho a escuchar (e6.f5.p44.p8.m.v.8-9.s.pa)

A pesar de contar con una oportunidad tan prometedora para estas familias en relación al/la hijo/a, en nuestro contexto, la discapacidad es un estigma, y se sobrevalora la “normalidad”. La superioridad del oyente y de la expresión oral conduce a definir la sordera como una pérdida y produce vergüenza. Significarlo de esta manera anula la posibilidad de entender la sordera como una condición humana que conlleva otra forma de expresión, lenguaje y comunicación.

Ese es el lío...los criterios de normalidad... ¡Es tan raro!...si vamos al concepto de salud, salud dejó de ser algo biológico y es básicamente una sensación de bienestar biopsicosocial y etcétera...si te vas a la definición, son dos niños saludables, porque son dos niños felices, desde ese punto de vista si son saludables son normales, eso es en la teoría, pero en la práctica, no son

normales, y ¡Esta casa funciona diferente! (Risas)...lo que pasa es que uno se auto convence de que no le voy a decir a nadie de que no son normales (e7.f5.p26.p6.p.v.8-9.s.pa)

Posiblemente por esta razón, las/los madres/padres con hijos/as sordos/as que fueron entrevistados/as, escogieron las prótesis auditivas y/o implante coclear junto a la rehabilitación aural-oral, como la alternativa que permitirá sacar al/la hijo/a del mundo silente. Para ellos/as, esta elección aminora la brecha que los separa de los/las oyentes, y en algunos casos, este deseo llega al extremo de negar la diferencia en sus hijos/as.

¿Por la incapacidad?... ¡Nada!...para ellos eso es normal, no tienen ninguna... osea, ¿Decir que ellos no pueden hacer tal cosa?, no, para mí son unos niños normales, más bien ellos le echan pierna a todo... siempre...creo que es que también nosotros se lo hemos inculcado, nunca se le ha demostrado ni miedo ni eso no lo puedes hacer porque estás sordito, no nunca (e6.f5.p34.p6.m.v.8-9.s.pa)

Pueden hacer todo, no creo que haya limitación...lo que me imagino es que van a cambiar los gustos y las preferencias, me imagino que ellos irán definiendo sus patrones de gusto dependiendo como les vaya con las prótesis...por ejemplo, no me los imagino rumberos...pero ¿Bailar?... ¡Se lo vamos a imponer! Para que bailen y se aprendan a defender... de trabajo me los imagino absolutamente normal (e7.f5.p22.p5.p.v.8-9.s.pa)

Para algunas de las familias oyentes con hijos/as sordos/as que entrevisté, la sordera del/la hijo/a aún no es reconocida como una de las características que acompañará su existencia. Por esa razón, utilizaron adjetivos que la describen como un rasgo accidental o la niegan, y partiendo de allí describen las habilidades de sus hijos/as.

Les digo son sorditos, usan aparatos, con eso se sienten cómodos y escuchan igual que uno pero con los aparatos...Siempre preguntan los que no me

conocen porque en su ambiente, nadie, jamás, el que me conoce nunca me ha preguntado nada sin yo decirle, pues son niños que me conocen desde kínder y han sido discretos (e6.f5.p4.p2.m.v.8-9.s.pa)

Al explicar a los otros qué tienen sus hijos/as, a esta madre [e6] le interesa marcar la semejanza con los/las oyentes valiéndose del diminutivo, para ella no son “sordos” son “sorditos”. Al igual que para el padre, las posibles dificultades en la integración social no están en la falta de audición sino en el uso de los aparatos auditivos. Esa es la única señal que motiva inoportunos comentarios de personas extrañas que los llevan a recordar la sordera que ellos quieren negar.

Es interesante ver como en esta familia se naturalizó el uso de prótesis auditivas pero no se menciona la sordera como la razón que las precede. Además, sus posturas ante la discapacidad de los hijos conducen a interrogarse ¿el uso de estas ayudas auditivas es lo único que define a una persona sorda? Si esto es así, existirán pocos o ningún impedimento para que sus hijos alcancen lo que deseen, pues el “ser sordo/a” es ser como cualquier otro/a, o ser “normal” como ellos lo llaman.

Conclusiones semejantes podemos extraer de la experiencia de otra familia [f6] cuyo hijo de 3 años es sordo y posee un implante coclear. Para el padre, a la ayuda auditiva se le adjudica el beneficio de desaparecer la sordera, y una vez superado ese obstáculo lo que resta es sólo tiempo para desarrollar el lenguaje y alcanzar lo que deseen.

Él no tiene discapacidad para nada, él puede hacer todo lo que se le diga de aquí en adelante (e9.f6.p8.p2.p.v.3.s.ic)

Nuevamente observamos como en esta familia se niega la presencia de la sordera con sus características particulares. Las opiniones de este grupo de madres y padres oyentes, están sostenidas por lo que conocen o suponen de sus hijos/as sordos/as, pero no necesariamente refleja lo que sus hijos/as sienten.

A medida que vayan creciendo y aparezcan nuevas oportunidades o retos, las/los madres/padres conocerán la “verdadera sordera”, la que los/las hijos/as experimentan sin que medie el deseo de sus madres/padres. Será entonces un momento de confrontación o de aprendizaje para toda la familia.

Puedo afirmar esto gracias a mis encuentros con personas sordas adultas y familias que mantienen una postura sobre la sordera opuesta a la anterior. Me estoy refiriendo a una visión de la discapacidad construida por los/las padres/madres después de varios años de observación y contacto con la sordera, llena de aciertos y contradicciones, pero sobre todo más apegada y congruente con las necesidades de sus hijos/as más que con las propias.

Sabemos que existe un cambio en la percepción porque a las/los madres/padres se les escucha decir la tan temida frase “mi hijo/a es sordo/a”. Cuando llega ese momento, las palabras para designar a los/las hijos/as son sustantivos que permiten hablar de su existencia “real” y no de la “imaginada”. Sus hijos/as dejan de ser “niños/as con prótesis auditivas”, y pasan a ser “niños/as sordos/as que utilizan prótesis o implante coclear”.

Las ayudas auditivas se constituyen entonces en accesorios que aportan elementos a la comunicación pero de ninguna manera definen a las personas sordas como oyentes.

Esta postura está claramente representada por la madre [e5] de una mujer sorda. El enfrentar desde el inicio la mirada de los otros sin escamotear lo que es innegable en su hija, seguramente le ayudó a superar con mayor facilidad el aislamiento y las barreras expresivas.

¡No chica, a mi no me pasó! No, no, no... primero era mi hija, mi hija, y mi hija es sorda, y entonces le decía a los demás “Tienes que hablarle de ésta manera, mira tócala para que te vea”... no lo puedo ver de otra manera y siempre lo vi así, y siempre le explicaba a la gente que estaba alrededor, que es un sordo, para que se comunicaran con ella (e5.f4.p46.p12.m.h.33.s.ic)

La gente se queda viendo y nosotras no le paramos, nos vacilamos a la gente [Risas] pero cuando es necesario, como ante una gestión que J. tiene que hacer y si anda conmigo les digo “Ella no escucha, tienes que verle la cara para que le puedas hablar” y la gente se comunica con ella sin problemas (e5.f4.p42.p10.m.h.33.s.ic)

La comprensión de la sordera como una identidad que sobrepasa el uso de ayudas auditivas, es lo que resalta en primer lugar cuando se analiza el discurso de esta madre. Ella está conciente de la importancia del lenguaje oral para desenvolverse socialmente, y por eso apoya el uso de ayudas auditivas. En el caso de su hija, no sólo la educó en escuelas oralistas, además la estimuló para que se colocara implante coclear.

Sin embargo, esta madre [e5] no pierde de vista que la falta de audición, lleva a las personas sordas a utilizar la lectura labial como estrategia, y también reconoce limitaciones insalvables de comunicación.

Esta madre tiene una postura que discrepa de las dos familias anteriores, porque ha construido, a lo largo de los 33 años de convivencia con su hija sorda, significados diferentes sobre la sordera. Se ha permitido acompañar las vivencias de su hija desde una postura crítica y sensible a sus necesidades.

J. es una muchacha en una lucha constante por la independencia ... ¿Qué puede hacer?... creo que puede hacer lo que ella se proponga, porque ella es constante en su búsqueda, ha cometido errores, de repente quiere hacer algo y luego por tonterías dice que ya no quiere hacer eso sino lo otro, pero no se queda allí, siempre está buscando... ella quiere... quiere ser mamá, le gusta ser mamá y se siente feliz con eso... yo creo que ella puede hacer... ¡Lo que ella se proponga! ¡De verdad! Porque lo ha demostrado, se sabe defender muy bien en la calle, a pesar que tiene sus complejos y sus rollos, no te creas, a veces cree que están hablando de ella cuando no están hablando de ella, ese tipo de cosas que nos pasa a todos... a ella le pasa mas rápido porque como no escucha el cien por ciento, ahora es que está empezando a escuchar, pero ahora es que le falta para que ella entienda palabras...quiere estudiar, de hecho ella se metió a estudiar educación (e5.f4.p31.p7.m.h.33.s.ic)

Yo no sé, no sé qué no pueda hacer ella, quizás mantener una conversación como la que mantenemos nosotras dos ahorita, creo que siempre va a tener problemas de comunicación, espero que con su implante le vaya muchísimo mejor, yo la siento mejor (e5.f4.p34.p8.m.h.33.s.ic)

Finalmente, al igual que el resto de las familias con hijos/as sordos/as y ciegos/as que entrevisté, y creo que de cualquier familia, siempre se nos dificulta ver limitaciones en nuestros/as hijos/as. Confiamos en sus capacidades porque son la demostración de nuestros logros como madres y padres. Pasar por alto las diferencias en los/las hijos/as no es del todo cuestionable, pues responde al deseo narcisista de verse reflejado en ellos/ellas, como una extensión de la propia existencia. Además, se aspira con esto que los/las hijos/as sigan ideales sociales que acompañan cada momento evolutivo, como por ejemplo, conseguir empleo y tener familia.

Lo que parece nocivo para las personas sordas o ciegas es que sus madres y padres se conviertan también en sordos/as y ciegos/as frente a la discapacidad. Negarse a las necesidades del/la hijo/a, anularlos/as como personas diferentes u obstaculizar la creación de una identidad de “sordo/a” o “ciego/a”, posiblemente producirá estragos mayores que no tienen que ver con la discapacidad.

Además, observo diferencias entre ambos grupos de madres y padres, pues las familias de niños/as ciegos/as promueven la construcción de una identidad conocida como “ser ciego/a” y las familias de niños/as sordos/as, favorecen la de “ser oyentes”. Me pregunto: ¿es la ceguera más discapacitante que la sordera?

Esta reflexión se desprende del apoyo psicológico que brindo a las familias de personas con discapacidad sensorial y parece confirmarse en las familias participantes en esta investigación.

4.1.3.3.- Contacto con la discapacidad: *¿Cómo ser miembro de una comunidad donde la diferencia iguala?*

Como parte del proceso de construir nuevos significados sobre la discapacidad las familias están dispuestas a buscar repuestas y escuchar lo que tienen que decir los/las otros/as sobre la nueva forma de convivir con el/la hijo/a, pero sobre todo les interesa saber ¿Cómo se vive sin poder ver o sin poder escuchar?

Para llenar de sentido lo que significa no poder oír o ver, las/los madres/padres de este estudio recuperan experiencias anteriores con la discapacidad y las resignifican, intentando así calmar sus inquietudes sobre el desarrollo de sus

hijos/as y cumplir las exigencias de la maternidad/paternidad de un/a hijo/a diferente a ellos/as.

Esta familia [f2], convierte la experiencia vivida con su amigo ciego en el patrón con el que evaluarán las posibilidades del hijo. En este proceso, la lástima y el dolor que inicialmente sentían, así como la certeza sobre la indefensión y minusvalía que produce la discapacidad, son sustituidos por una crítica hacia las limitaciones que se les imponen socialmente a las personas ciegas, totalmente ajenas a la experiencia de ser ciego/a.

Tengo una prima que es ciega, y siempre me pregunto por qué conservé esa foto, esa foto la estoy viendo desde que tengo 5 años de edad y ella tiene aproximadamente 26 años, la limitaron muchísimo y tiene mucho potencial, es como si ya no se pudiera hacer mucho... Las personas ciegas me causaban tristeza, vamos a decir que lástima realmente, el hecho de no ver, de no poder hacer todas las cosas que uno hace, pero sí las pueden hacer... luego que conocí a L.U. [amigo ciego], cuando tenía 5 meses de embarazo, cuando iba a grabar R. [esposo] su primer CD, yo decía “Este es ciego pero vulgarmente es una rata peluda”, toca arpa, cocina, hace cualquier tipo de cosas... eso creo que me hizo perder la lástima a una persona así... él fue y ha sido el apoyo más grande que nosotros hemos podido tener, nos hizo aceptar a L. [hijo], pienso que lo hemos hecho bien a pesar de que no lo esperábamos (e2.f2.p39.p9.m.v.5.c)

Yo tengo un amigo que es ciego y corremos bicicleta juntos ¡y él es un hombre ya!, y yo soy un hombre y corremos bicicleta juntos (...)
(e3.f2.p22.p4.p.v.5.c)

Un efecto semejante produjo la amistad con una persona sorda en el padre [e9] de un niño sordo. La capacidad de relacionarse y conseguir empleo de su amigo ayudó a este padre a esperar para su hijo destino similar, sin embargo, deja claro que la posibilidad de solución que el implante coclear brinda a la sordera le concederá mayores logros.

Compartí con un amigo que era muy allegado a mi casa porque trabajaba con mi padre, que era sordomudo, y me llevaba muy bien con él...nunca pensé que eso tenía [solución]... [se comunicaban] con señas naturales porque yo me críe...él trabajaba desde que era niño con mi papá y como yo me críe con él ya sabía todo lo que me decía...él ayudaba con los camiones porque mi papá era comerciante, compraba casabe, pescado, tenía camiones de pescado... pienso que si él tuvo una vida tranquila, mi hijo tendrá una vida mejor que él y con el favor de Dios, será un profesional (e9.f6.p21.p4.p.v.3.s.ic)

Restar peso a las limitaciones y depositarlo en las capacidades, es el resultado del contacto de estos/as padres/madres con personas semejantes al/la hijo/a, construyendo así una nueva representación de la ceguera y la sordera. Esta experiencia marca significativamente sus vivencias pues les provee de imágenes y argumentos que les facilita acceder a la convivencia con sus hijos/as.

Que son personas totalmente normales a pesar de su discapacidad, que pueden hacer incluso cosas que nosotros no hacemos, desarrollan potencial y actividades que nosotros mismos nos limitamos aún cuando tenemos todos los sentidos, para mi son personas excepcionales y mi hijo está incluido allí (e2.f2.p40.p9.m.v.5.c)

El contacto cercano con personas ciegas o sordas, les permite a estos/as padres y madres dejar a un lado prejuicios sobre la discapacidad y facilitar la creación de una visión sobre ésta cargada de expectativas y optimismo. Pero también es una orientación que los lleva a impulsar al/la hijo/a a integrarse al mundo de sus semejantes, donde la discapacidad es una más de las formas en que se revela la multiplicidad humana.

Si él va a hacer un postgrado en Europa, si se quiere comunicar con otros discapacitados visuales, tener su nota de poder leer, como parte de la cultura, de lo que es su vida, ¡A unos les toca ser judío, a otros les toca ser católicos, es su mundo! [Risas] él va a tener un colectivo al que va a pertenecer, y ¡con mucho orgullo! (e4.f3.p27.p10.p.v.5.dv)

[Educación oral exclusiva para los sordos] Siempre pensé en eso porque era lo que me decían, era un mundo nuevo para mí pero yo estaba convencida de ello, pero después que ha pasado largo tiempo pienso, yo no soy científico ni nada de eso, los sordos deben ser educados de las dos maneras, deben ser bilingües, no debes dejarlos sólo con las señas porque el mundo es de los oyentes, pero ellos tienen que aprender a hablar con señas, para compartir con los otros sordos, la filosofía de aquella época, de esa institución, era todo oralizado y que ¡Ni siquiera tuviera contacto con los sordos! Por supuesto, yo estaba jovencita, estaba en la búsqueda y yo creía en eso, era el boom del momento en Venezuela y yo creía en eso, pero la experiencia que yo tuve posterior a eso, es que ella hubiese sido más feliz, si ella hubiese compartido mucho más con sordos, sin embargo su mejor amiga es sorda, y ella todavía la ve y todo eso, pero no es igual (...) (e5.f4.p16.p4.m.h.33.s.ic)

Para este padre [e4] y esta madre [e5] que conviven con discapacidades diferentes, reconocer la pertenencia del/la hijo/a a una comunidad de personas con discapacidad propiciará la creación de una identidad afianzada en su condición de “persona sorda” o de “persona ciega”, y no de “deficiente visual o auditivo”, no desde la falta sino desde la presencia de capacidades diferentes.

4.1.4.- ¿Ciego o sordo?: “*Si normal no iba a ser ... lo prefiero como es*”

La discapacidad como una condición ajena al deseo de las/los madres/padres siempre despierta rechazo. Sin embargo, cuando se introduce en la discusión el valor de la discapacidad, comparando la ceguera y la sordera, vemos que el juicio que el grupo de familias entrevistadas construye no puede desligarse de la experiencia con el/la hijo/a y de las vicisitudes de la crianza. Por esta razón, sobrevaloran la sordera o la ceguera según sea el caso.

La madre [e1] de una niña ciega y el padre [e3] de un niño ciego al describir la discapacidad del/la hijo/a y compararla con la de una persona sorda lo hacen de la siguiente manera:

Yo prefiero que me oiga, las dos cosas son importantes, pero pienso que es mejor que me oiga porque sino es más difícil comunicarme con ella ... ella tiene un tío que no oye y es más difícil comunicarse con él ... de repente porque nunca fue a una escuela, no sabe señas sino las pocas que le enseñaron, al menos con C. ella me dice las cosas, si le duele algo... ella perdió el 5% de audición porque tenía el oído perforado, me sentí mal pensando que la niña me quede sorda, eso sería peor, pero también hay niños que son así...yo pienso que es mejor que me oiga y no sé porque (e1.f1.p31.p8.m.h.9.c).

Al ser sordo, creo que tienen un mundo como que más restringido, porque me lo dijo un muchacho [sordo], “yo ando en la vía y si me llaman mil quinientas veces, no voy a escuchar, no escucho los carros, y escucho la conversación así de cerca”, con unos aparatos que le trajeron y retiramos de CONAPDIS, ... Y él me dice que no es fácil ser sordo porque el mundo es como que... tu mundo está cerquita, gira a lo que tú ves, pero estás viendo un mundo sin sonido, un película como de señas, y él dice que es difícil, pero ahí si no puedo yo decir qué sería para mí mejor, si L. fuera ciego, sordo, parapléjico, mudo (e3.f2.p52.p10.p.v.5.c).

Por medio de la experiencia de personas cercanas describen las restricciones en la comunicación que padecen las personas sordas como una limitación más severa que la ceguera, que tal como afirma la madre [e1], dificulta la atención de las necesidades de su hija. Estas familias sobrevaloran la audición, remarcando así el poder de la palabra como principal recurso de comunicación con sus hijos ciegos.

Cuando las madres y los padres de hijos/as sordos/as reflexionan sobre la ceguera, juzgan la condición de la persona ciega como más limitante que la del sordo. Pero especialmente para las madres, los ciegos requieren mayor apoyo externo

porque deben ser guiados y acompañados en todo momento, convirtiéndose así en personas dependientes.

Yo creo que el déficit visual es un poco más grave porque no sé hasta qué punto se puedan valer por sí mismos... creo que uno debe estar más pendiente, hay más limitación para la persona cuando tiene déficit visual (e8.f6.p20.p5.m.v.3.s.ic)

Creo que es peor ser ciego... no ves lo bello que es la vida ¡No ves nada! Todo queda en tu imaginación, sordo no lo oyes pero te lo puedes imaginar...no tienes limitación, puedes caminar, puedes hacer todo pero ciego no puedes, tienes que tener ayuda...un sordo, así sea con las manos se defiende... Mi vida hubiese sido diferente si en vez de ser sordos hubiesen sido ciegos porque hay que guiarlos más, creo que uno como madre sufriría más... porque mis hijos son independientes, nosotros lo hemos criado para que se defiendan (e6.f5.p37.p7.m.v.8-9.s.pa).

Seguramente la opinión de estas madres [e8, e6] está basada en su papel de cuidadoras principales, debido a la división tradicional de sus familias. Al ser las responsables de atender las necesidades especiales del hijo sordo, conocen el esfuerzo que requiere llevar adelante su crianza e intuyen las dificultades para independizarse.

Para estas madres el no poder ver, pero sobre todo el no poder caminar sin ayuda, es una limitación grave que no guarda relación con su experiencia de maternidad de un/a hijo/a sordo/a. Además apuestan a las facilidades de la persona sorda para comunicarse con el lenguaje de señas e imaginar los sonidos que no puede percibir.

Otro argumento utilizado por estas madres al tratar de diferenciar los efectos limitantes de la ceguera y la sordera es la experiencia escolar. Las familias con hijos/as ciegos/as saben que el paso por la educación especial con frecuencia es inevitable en los primeros años de escolarización. En contraste, un panorama

prometedor se ofrece a los/las niños/as sordos/as que han recibido ayuda auditiva (prótesis o implante coclear), ya que el ambiente educativo recomendado por los especialistas es la escuela regular, donde recibirán la estimulación oral necesaria y podrán relacionarse con oyentes.

Para las familias de sordos/as entrevistadas, este es el ambiente ideal para sus hijos/as, acorde con sus aspiraciones, al punto que pasan por alto las dificultades que podrían surgir para adaptarse. Esta madre [e6] las llama “consideraciones” y no “limitaciones”, y de esa forma lo hace saber en el colegio regular.

Yo lo único que exijo en el colegio es que sean un poquito más considerados porque no oyen, que se sienten adelante y todas las consideraciones que se tienen que hacer, pero no por limitaciones, ¡Nada que ver! (e6.f5.p37.p7.m.v.8-9.s.pa).

Otra madre [e8] que recién comienza la escolarización del hijo de 3 años con implante coclear en una escuela regular, tampoco ve dificultades en su integración, pero se percata de lo complejo que resultaría para un niño ciego manejarse en este ambiente.

Por lo menos a mí me dicen que puede ir al colegio regular y pienso que un niño con problema de visión no pueden ir a un colegio regular... no pueden jugar, mi hijo juega con los demás niños, juega pelota, corre bicicleta... en cambio, si no pudiera ver no...pero igual, la madre sacaría fuerzas y lo llevaría adelante... quizás como yo tengo ese problema lo veo más fácil que el otro (e8. f6.p21.p5.m.v.3. s. ic)

Vemos que de nuevo cobra peso en los juicios emitidos por estas madres su rol de cuidadora más que el efecto de la discapacidad sobre el/la hijo/a. La reflexión de esta madre [e8] joven se acerca a la que nos brinda la madre [e5] de una mujer sorda de 33 años. A pesar de que señalan la supuesta dependencia del ciego, ambas

afirman que independientemente del tipo de discapacidad, ellas son las responsables de los avances de sus hijos/as, y esa vivencia parece estar siempre acompañada por cuidados que requieren gran esfuerzo y dedicación.

No, yo creo que no... hubiese tenido que pasar por lo mismo y hubiese hecho lo mismo... quizás el ser ciego debe ser más duro, pero igual hubiese tenido que hacer lo mismo... pero no sé hasta cuando hubiese tenido que andar con J. (e5.f4.p45.p11.m.h.33.s.ic)

A diferencia de las madres, para los padres [e7, e9] de hijos/as sordos/as que fueron entrevistados, el punto de comparación entre ambas discapacidades se encuentra en la oportunidad de acercamiento a la situación de normalidad representada por oír gracias a los avances tecnológicos incorporados a la práctica médica. En este sentido, la amenaza que significaba la sordera desaparece y no perciben limitaciones en la condición de sus hijos/as.

Siento que la parte médica está más desarrollada en audición que en visión y un chamo sordo hoy día, le metes un implante coclear y escucha y un chamo ciego ni que le metas lo que le metas, entonces ahí si te puedo decir que el criterio de anormalidad si existe, te puedo decir que un chamo como mis hijos, si lo queremos poner que no es normal, pues no es normal pero llevan una vida completamente normal, pero un chamo con un impedimento visual no puede llevar una vida normal (e7.f5.p31.p8.p.v.8-9.s.pa).

Me parece muy dura porque mientras vivas le puedes dar todas las herramientas y facilidades pero enseguida viene la idea del día en que yo me vaya y le toque a ellos solos...la crianza debe ser el mismo problema pero magnificado por cien, es producir más para dejarle más a los chamos... tratar de hacer mas terapias de rehabilitación, darle más herramientas visuales, táctiles...entre los niños sordos y los ciegos no hay nada semejante, son caminos paralelos, uno va por la vía de la normalidad y otro por la de la anormalidad (e7.f5.p32.p8.p.v.8-9.s.pa)

Una situación donde la parte visual hoy en día con la tecnología se espera mucha ayuda, pero es bastante complicado... me parece más difícil, la parte visual lleva más requisitos, pero la tecnología avanza cada día y lo supera...ya

se [ha] oído de personas que ya pueden visualizar cualquier objeto...es un poco más difícil, pero sí se puede (e9.f6.p24.p5.p.v.3.s.ic)

Este argumento es apoyado por el padre del niño ciego y así lo expresa:

Si tengo la fe en mi corazón, que a lo mejor... como yo llamé para Suiza y llamé para Colombia y me dijeron quizás dentro de 10 años se podrá hacer un trasplante, estamos probando, porque el trasplante de la mano es muy parecido al del ojo, ellos me explicaron pero yo no entendí, sin embargo yo escuché, dentro de 10 años, a ver qué ha sucedido, a ver qué ha pasado, a Barraquer y a Suiza, y me ofrecieron ayuda “Quieres llevarlo a Suiza”, “No chico ¡Qué voy a hacer yo para allá, a perder tiempo”, (...) Ahorita no tengo ese fastidio que quiero que L. vea, ahorita estoy tranquilo (e3.f2.p63.p13.p.v.5.c).

Las palabras de este padre [e3] me hacen pensar que, si bien conserva la esperanza de que su hijo recobre la visión, al no contar con posibilidades de reparar el daño, las familias de estos niños/as parecen ubicarse en relación al/la hijo/a en un lugar de mayor aceptación y menor exigencia. Aceptan tempranamente al/la hijo/a tal cual es, y no luchan por cambiar lo irreversible de su condición. Podemos suponer el efecto positivo en el desarrollo emocional del/la hijo/a que tendrá este posicionamiento de las/los madres/padres

Yo creo que lo prefiero como es...hay personas que me dicen que el peor sentido que se puede perder es la vista, pero yo creo que eso lo deben saber realmente las personas que tienen una deficiencia. Le he dado gracias a Dios porque L. es ciego y no tiene otra discapacidad... pero realmente, si normal no iba a ser, y digo normal en su totalidad, lo prefiero como es (e2.f2.p36.p8.m.v.5.c)

Las palabras con las que esta madre [e2] describe la condición del hijo sugieren que lo irremediable de la ceguera favorece la creación de un vínculo con el/la hijo/a menos complejo que aquel que establecen las/los madres/padres oyentes con sus hijos/as sordos/as, a quienes dirigen la excesiva demanda de alcanzar el

lenguaje oral. Quizás porque la cercanía afectiva que proporcionan las palabras es primordial y como cualquier padre y madre añoran ser llamados por sus hijos/as y escuchar su voz.

En resumen, los argumentos que las dos familias de hijos/as ciegos/as que participaron utilizan para evaluar su condición giran alrededor de las ventajas de la comunicación en la creación del vínculo afectivo y la crianza. Con este mismo argumento juzgan la sordera como más discapacitante. Las/los madres/padres y madres que han convivido con la ceguera, se expresan a favor de ésta, acentuando lo difícil, restringido e incómodo que resultaría la comunicación con alguien que no pueda oír ni expresarse oralmente.

Al contrario de lo que podría pensarse, el grupo de madres y padres con hijos/as sordos/as no mencionan las dificultades en la comunicación oral como un obstáculo. Además, resaltan las posibilidades de trasladarse independientemente y el ingreso a la escolaridad regular como elementos a favor de la sordera y una severa limitación en la ceguera.

Vemos entonces que la comparación entre los efectos limitantes de la ceguera y la sordera, responde a la sobrevaloración positiva que hacen los/las padres/madres de la condición del/la hijo/a sobre cualquier otra discapacidad. Podemos entender esto como un intento, una vez superado el rechazo inicial, de aceptación de la particular experiencia de maternidad y paternidad que a les ha tocado vivir.

4.1.5.- La discriminación: “*La mirada de los otros*”.

Denominar este apartado “la mirada de los otros” intenta mostrar cómo los significados asignados por las personas que se relacionan indirectamente con las familias de ciegos/as o sordos/as aportan una valoración negativa a su discapacidad.

En los primeros años de crianza, los hijos/as saben del mundo lo que sus madres y padres le presentan. De esta forma se construye la realidad y se ubican en relación a los otros. Un/a niño/a sordo/a o ciego/a define su estado y lo describe a través de las palabras de sus padres. Es por esto que muchas veces es tan complejo para estas familias designarlos como “ciegos/as” o “sordo/as” como ya se discutió. Al utilizar estas palabras se acepta “la falta o la diferencia”, y eso traerá consecuencias para el/la niño/a y su familia.

Si manejarse en estos términos en el seno de una familia es difícil, parece que reconocerlo ante los otros es aún más. Las familias prefieren utilizar estrategias para evadir el estigma que significa ser diferente, pero sobre todo se preocupan porque sus hijos/as no lo padezcan. En ocasiones, por el temor al rechazo, evitan situaciones molestas o acompañan al/la hijo/a con una actitud protectora.

Nos vamos en el autobús, pero tenemos que esperar como una hora... entonces el otro día me dijo que en su colegio nadie hace cola porque por su situación de ciegos se ponen en la parte de adelante y no hacen cola, nosotros nunca hacemos eso... Me imagino que van a decir que ella tendrá los ojos malos pero los pies no (e1.fl.p18.p7.m.h.9.c)

A veces a uno le preocupa muchísimo si a los chamos los están invitando sus amigos, si son bien recibidos, por ejemplo el fin de semana me los llevé al club con unos amigos pero llegó un momento que D. [hijo mayor] se puso fastidioso y los niños lo comentaron...pero no es justo, porque D. se pone fastidioso porque desde que entra al club se quita las prótesis porque están en la piscina y después van al básquet y porque no le gusta ponerse las prótesis cuando tiene los oídos mojados y está desconectado, y le da rabia que estemos

jugando futbol y no enterarse de lo que está pasando y se lo traté de explicar a los chamos, que no entender produce frustración y rabia (e7.f5.p9.p3.p.v.8-9.s.pa)

En muchos casos, las/los madres/padres prefieren no hablar. Guardan silencio frente a las preguntas de sus hijos/as sobre su condición o las de conocidos. Responder ¿por qué no puedo ver?, ¿por qué tú no usas prótesis como yo? o ¿qué tiene tu hijo/a? suele ser, según los relatos de las/los madres/padres, uno de los momentos más dolorosos por los que pasan estas familias.

Cuando vamos a un evento, siempre hay alguien que pregunta, yo contesto “Si se enfermó” y trato de sacudirme la cosa. No le doy explicaciones a todo el mundo, sí a algunas personas, pero tiene mucho que ver la forma en que te lo preguntan. (e2.f2.p32.p8.m.v.5.c)

Pero es duro, realmente es duro, que la gente lo mire como una cosa extraña, es la cosa más dura que a uno le toca vivir y me pasaba muchas veces al principio, salía del metro peleando, diciendo “¡Esa estúpida por qué lo mira así!”. Algo que no me gusta es que la gente me esté preguntando constantemente delante de él “¿Por qué tiene los ojos así?” (e2.f2.p31.p8.m.v.5.c)

No están educados...yo lo he vivido, de repente estoy en un sitio y miran a D. [hijo mayor] y a A. [hijo pequeño] y los ven como raros...claro, los aparatos [auditivos] no son como unos lentes, o los aparatos de los dientes, eso es normal...pero antes tú veías un chamo con lentes y decías “Pobrecito el chamo”, hoy en día lo ves normal...unos aparatos en los oídos, eso no es lo usual eso no lo ves a diario en todas partes...a mi me parece que aquí en este país son crueles y mas los padres que los hijos porque los miran como extraños, siento que miran... no sé... no sé si sería la palabra...como pobrecitos...es que no sé explicarte como lo ven, es como cuando tú ves a un niño con problemas motrices y dices “Pobrecito el niño que no camina bien”, tú lo sientes...pero cuando oyen al niño la gente dirá “ ¿Pero por qué tiene eso? Si habla normal”... y ahí viene el roce (e6.f5.p10.p3.m.v.8-9.s.pa)

La discriminación es la amenaza que acecha a las personas con discapacidad y las/los madres/padres lo saben. La preocupación por el futuro de los/las hijos/as se

origina principalmente en ese sentimiento que ellos/as experimentan antes que sus hijos/as, y gracias al contacto con la discapacidad a través de otras personas.

[¿Las personas sienten lástima de los ciegos?];La mayoría si! Yo veo una persona ciega y me late el corazón duro porque veo a L. [hijo], donde la vea, ¡Me late el corazón duro!, quiero ayudarlo, me provoca regresarme, bajarme del carro y decirle, “ven pasa”, aquí en Caracas, me detengo y me regreso una cuadra para ayudar a una persona y si es ciego ¡Más rápido! (e3.f2.p47.p9.p.v.5.c)

Lástima y burlas son las reacciones comunes en nuestro contexto hacia las personas diferentes. Las/los madres/padres reaccionan a esta amenaza protegiendo a sus hijos/as, pues al ser los intérpretes o mediadores, conocen el ambiente hostil que con frecuencia rodea a la persona con discapacidad.

Si una burla para la persona que ve, duele, incomoda, por ignorancia quizás, por no percatarse de algo, te equivocas, duele e incomoda que se burlen de ti, ¡Imagínate una persona que es ciega!, (e3.f2.p37.p7.p.v.5.c)

J.[hija sorda] tenía que hacer unas diligencias en el Ministerio de Educación... yo trato de acompañarla siempre a algunas cosas porque me da dolor que se la vacilen, si la gente se vacila al oyente, ¡Imagínate! Me da arrechera que se vacilen a mi hija, por eso trato de acompañarla lo más (e5.f4.p35.p8.m.33.s.ic)

Además, intuyen que es fácil albergar rencor por aquellos que discriminan, cuando se encarna la diferencia. La invitación a seguir luchando que hace este padre [e3] a su hijo ciego, deja ver lo complejo que es vivir siendo diferente.

Yo le digo a L. que cuando yo le falte no se rinda porque usted sabe que uno anda en la vida y quizás a uno le pase algo malo, no malo, yo no tomo la muerte como algo malo, la muerte es un ciclo, la culminación de una etapa para que vivan otros, no sé, que no se rinda, que sea bueno con su mamá, con su abuela, mi suegra, son demasiado buenos con L., yo le digo a él que no se rinda y que siempre sea bueno, que el corazón no se le ponga duro por nada (e3.f2.p13.p2.p.v.5.c)

Pareciera que es inevitable que los/las hijos/as vivan experiencias de rechazo a pesar de los esfuerzos de las/los madres/padres por evitarlas. La experiencia de una madre [e5] después de 33 años de crianza muestra sus esfuerzos por modular los efectos de la mirada de los otros sobre su hija sorda.

A veces yo le digo, ella no lo utiliza mucho (...) “Escríbele en un papelito, no le pares, si no te entienden escríbeles en un papel, no le pares” esa siempre ha sido mi actitud, ¡No le pares! (e5.f4.p43.p10.m.h.33.s.ic)

Pero claro que hubo momentos que a J. me la vejaron, grupos, circunstancias, en reuniones, la querían echar a un lado... ¡Imagínate si le paré tanto que ni me acuerdo!...porque lo otro era encerrarla, tenerla aparte, no sacarla, que no compartiera ¡No! (e5.f4.p46.p12.m.h.33.s.ic)

Enfrentarse al asombro de los otros con indiferencia parece ser una estrategia que dio resultados en esta familia [f4], así como naturalizar la sordera de la hija por medio del reconocimiento de su condición y sus posibilidades de comunicación por medio de lectura labial y la escritura. Esta madre [e5], antes que negar las dificultades de las personas sordas para comunicarse y relacionarse, prefiere reconocer el valor de lo que son capaces y defender su derecho a salir del aislamiento al que con frecuencia se les somete.

Para las personas sordas o ciegas, la experiencia de integrarse socialmente pareciera no ser grata. Si bien en este caso no fue posible estimar su vivencia directamente, las narraciones de sus familias nos permitieron imaginar los obstáculos a los que deben enfrentarse.

Definitivamente, no somos una sociedad preparada para aceptar y reconocer la diferencia en el otro. Aún nos domina la lástima al ver una persona con discapacidad y no la benevolencia o el respeto, y las historias de estas familias dan cuenta de ello.

4.2.- Segunda Categoría: Vivencias de las madres, “*Una mamá es un apoyo, una fortaleza*”.

La maternidad es una de las categorías principales de este estudio y con la que el resto guarda estrecha relación. Presentarla separadamente obedece a la necesidad de organizar la información y facilitar el análisis.

El estudio de la narrativa de las madres entrevistadas me permitió organizar esta categoría de la siguiente manera (gráfico No.3): En primer lugar, se discute las construcciones que sobre la maternidad elaboran los padres y las madres, ante la pregunta ¿qué es una madre? ¿para qué sirve? ¿cuáles son sus funciones? Para explicarlo, las madres mencionan a sus madres como el modelo de maternidad. En cambio los padres, utilizan ideales, argumentos o simbolizaciones para explicar sus funciones.

A continuación, las madres juzgan su vivencia como cuantitativa y cualitativamente distinta a la de otras madres. Para ellas, ser madre de un/a niño/a con déficit sensorial implica mayor cantidad de labores y de diferente índole.

Mas adelante, todas las madres entrevistadas resaltaron que el peso de los cuidados adicionales que requiere el/la hijo/a con discapacidad para su crianza es responsabilidad exclusiva de ellas, pues no existe una participación real del padre a pesar de su presencia física en el hogar.

Por último, se incluye en la discusión la voz del padre a partir de la subcategoría dedicada a la crianza, entendida como el ejercicio de la maternidad y la paternidad. El objetivo es valorar y promover la participación de los padres, y además, destacar la preocupación que comparten con las madres sobre el futuro de los/las hijos/as, cuando ellos no estén.

Gráfico No. 3
Segunda Categoría:
Vivencias de las madres “Una mamá es un apoyo, una fortaleza”



4.2.1.- Significados compartidos: “¿Una buena madre?...una madre es todo”.

Iniciar la discusión sobre maternidad con una subcategoría titulada “ser una buena madre” responde a la secuencia discursiva de los participantes de este estudio, y además nos advierte sobre el peso asignado a este concepto.

Todos compartimos ideas más o menos semejantes sobre lo que es “una madre”. Para definirla recurrimos al imaginario que circula en nuestra cultura o lo hacemos a partir de nuestra experiencia. Al describir la maternidad desde el registro simbólico, se define a la madre ideal o la “buena madre”. De esta forma, se prefigura una representación de maternidad a la que le corresponden una serie de atributos, virtudes, defectos y funciones.

En la construcción de esta representación intervienen todas aquellas historias con las que hemos tenido contacto directo o no. Para las mujeres, la referencia obligada es la propia madre, ya sea para seguir su modelo o para alejarse, pues casi siempre es un vínculo ambivalente y conflictivo. En este registro se encuentra el espacio entre la madre ideal y la madre real, entre la que se tiene, la que se soñó tener y la que se desea ser.

Pero para mí, como para todas las personas, [mi madre] es excelente madre (e2.f2.p1.p2.m.v.5.c)

Uno tiene que estar porque sí, porque [el hijo] es parte de ti...yo no me imagino una madre que deja a su hijo solo.... Porque madre solo hay una (e8.f6.p17.p4.m.v.3.s.ic)

Una madre es todo [silencio]... una madre es todo... Yo digo “Dios mío, a mí me llega a pasar algo...y no sé...así pequeños...uno es todo, uno los cuida... ¿quién más que una madre?”... Yo antes de tener hijos, mi madre para mí era todo... ahora que tengo hijos, siento que pasó a segundo lugar, y ahora

entiendo aún más porque la quería tanto porque la verdad es que una madre es todo (e8.f6.p14.p4.m.v3.s.ic)

Ella [la madre] era la que me ayudaba por decir, usted sabe que hay niñitos malcriados, bueno la mía siempre fue muy tranquila, pero cuando yo la regañaba mi mamá decía “No la regañes” o le daba la comida con paciencia, la acostaba a dormir, la dormía con palmaditas [Risas] y yo no tengo paciencia para hacer eso (e1.f1.p1.p1.m.h.9.c)

Es como un apoyo... Bueno lo que pasa es que te estoy hablando ahorita como vieja y me estoy acordando de mi mamá... una mamá es un apoyo, una fortaleza... ¡Es la única persona que te quiere pana! [Risas]... La mamá es... sabemos todo lo que hace una mamá o debe hacer una mamá, y cuando uno es madre, bien sea porque lo decide o porque se te dio, y uno es medio responsable, uno echa para adelante con sus responsabilidades, con sus hijos, con lo que uno tenga (e5.f4.p39.p9.m.h.33.s.ic)

En las narraciones de las madres vemos que cuando la mujer elige ser madre, su vivencia será el resultado de lo *pensado* sobre la maternidad junto a lo *vivido* con sus madres y ahora con sus hijos/as.

Para los hombres, el argumento más utilizado para referirse a la maternidad es aquel que la describe como un instinto. Existe una determinación biológica que conduce a todas las mujeres a experimentar la maternidad y tener conductas diferenciales en relación al cuidado de los/las hijos/as que no poseen los padres. De allí frases como “*madre nace, padre se hace*”, fuertemente arraigadas en nuestra cultura.

Creo que la madre tiene un instinto que ante el peligro del hijo o aunque no sea su hijo corre más rápido que el padre a salvarlo (e4.f3.p32.p12.v.5.dv)

Lo que pasa que la maternidad es... hay una cosa que es química también, nosotros también somos químicos, claro la maternidad... la mujer lleva el gen de la maternidad pero eso no la hace ni mejor ni peor, fijate la mamá de este chamo, [la madre biológica lo abandonó] pero si todas las situaciones están normales, se supone que una mujer tiene sus hormonas, su cuestión, sus

bromas, que hace que su sentimiento... el hecho de que antropológicamente como venimos se ha ido conformando, hace que garantice su vida, que le da su comida con su cuerpo (e4.f3.p36.p14.p.v.5.dv)

Ya sea por el argumento biológico o porque las mujeres obedecen el mandato de sus madres, para las mujeres se traza un destino que deben cumplir y sugiere lo siguiente: al ser proveedoras de la vida, están dotadas naturalmente para el cuidado, al que se entregan sin objeciones. Además, se espera de ellas que encarnen atributos sublimes. De esta forma se idealiza a las madres y se les asignan cualidades diferentes y superiores a las del resto de las personas.

Para darle la educación, para enseñarle lo mejor, para protegerlo en su momento, hasta cierto momento, llevarlo a lo bueno y lo malo, para guiarlo, para darle valores (e6.f5.p30.p6.m.v.8-9.s.pa)

Yo creo que el rol de la madre es más en la parte sensible...M. [madre] está pendiente de su colegio, sus tareas, sus actividades, los acompaña a todos, es más confidente porque pasa más tiempo con ellos que yo...es más el apoyo, pero cuando los chicos necesitan esa parte de cariño y amor, más se refugian hacia la madre (e7.f5.p19.p5.p.v.8-9.s.pa)

Que nos apoye, que nos cuide, que realmente nos dé una nalgadita cuando nos haga falta, pero que nos demuestre en todo momento que tenemos alguien especial con quien contar (e2.f2.p13.p4.m.v.5.c)

Yo creo que la mamá es lo más grande que tiene un ser humano, bueno antes de tener un hijo, porque cuando uno tiene un hijo las cosas cambian (e3.f2.p16.p3.p.v.5.c)

La “buena madre” es fuerte, abnegada, sacrificada, incondicional, infalible, omnipotente y omnipresente, es un ser único, especial, al que no se cuestiona, es casi irreal. Las expresiones de las madres y padres entrevistados así lo confirman.

Esta forma de caracterizar a la madre reproduce lo que socialmente se ha construido como una “buena madre” y para llegar a serlo, es necesario acercarse a ese

modelo. Si bien no es la única representación de madre que existe, cuando las mujeres en la adultez o ante el reto de la maternidad eligen ser madres, la tienen presente como una referencia que les posibilita acceder o no a esa experiencia.

4.2.2.- Ser madre de un/a hijo/a ciego/a o sordo/a: “*Lo que hay que hacer ¡y más!*”.

Para una mujer, la maternidad podría ser una de las dimensiones de ser mujer que le permite revelar su género, su feminidad, pero también podría representar muchas otras cosas. La maternidad puede significar: una posibilidad, una elección, un deseo, una salida, un atributo, una característica, una alternativa, una ocupación, un obstáculo, una limitación, un sacrificio, una obligación. La elección de alguno de estos significados le dará un sentido diferente a la vivencia de ser madre.

Es por esto que al describir las vivencias de maternidad del grupo de madres entrevistadas, intento reconstruir sus historias y acercarme a los significados que le asignan a ser madre cuando el/la hijo/a es sordo/a o ciego/a.

Algunas de las interrogantes que me orientan son: ¿Ser madre de un/a niño/a con discapacidad se diferencia de otros tipos de maternidad?, ¿Cómo viven la maternidad estas mujeres?, ¿El tipo de discapacidad del/la hijo/a, ceguera o sordera, afecta el ejercicio de la maternidad?

Cuando se escucha a las mujeres-madres en diferentes contextos hablar sobre su experiencia de maternidad, es posible darse cuenta de que en sus narraciones, cargadas de anécdotas e inquietudes, aparece una queja encubierta. La mayoría de las veces es sólo un esbozo o una sutileza que es captada si se escucha atentamente, pero

denuncia el malestar que sienten cuando la labor de madre ocupa todos los espacios de su quehacer o cuando los cuidados de sus hijos/as recaen exclusivamente en ellas.

Son pocas las mujeres-madres con las que me he relacionado, como psicóloga y como madre que se atreven a hablar de su cansancio y del hastío que sienten por la demanda constante que implica la crianza. Se quejan porque es una labor que no cesa ni puede delegarse, pero por temor a ser juzgadas la mayoría prefiere mantenerse tras la imagen de madre “incondicional ” para su familia y para la mirada de los otros.

Otro es el caso de las madres de hijos/as con discapacidad. Para ellas, contactar con ese otro lado de la maternidad, el invisible y negativo, es una vivencia más frecuente y cercana. Al contrario que el resto, estas madres se quejan sin sentir tanta vergüenza, hablan de su padecimiento, de su culpa, del cansancio, de la tristeza, del llanto, de la exigencia y el esfuerzo que implica tener un/a hijo/a con discapacidad, así como de la cantidad de tiempo que ocupa su crianza.

La discapacidad parece que las autoriza a expresar su malestar. He visto a estas madres romper en llanto y gritar su malestar con el rostro desencajado y los brazos caídos, sus cuerpos expresan el agotamiento que las consume por los múltiples cuidados que necesita el/la hijo/a. Sin embargo, pocas se atreven a ir en contra de lo esperado.

Según las madres participantes en esta investigación los/las niños/as ciegos/as o sordos/as requiere mayores atenciones que cualquier otro niño/a. Las diferencias en cantidad y calidad de los cuidados se relacionan con el tipo de discapacidad.

Para las madres de hijos/as sordos/as, es la dificultad en la comunicación lo que convierte la crianza en una tarea difícil y lo que las obliga a realizar más tareas y diferentes. Al no tener lenguaje oral los/las niños/as sordos/as utilizan su cuerpo como medio de expresión, y ésta es una de las razones que explica la inquietud e impulsividad características de su comportamiento. Además, la frustración por no sentirse comprendidos/as ni poder expresarse libremente, ocasiona rabia y fuertes pataletas difíciles de controlar. Las madres de niños/as sordos/as señalan que estas conductas en sus hijos/as son las más perturbadoras y hacen penosa y compleja la crianza.

Es duro, hay momentos que son duros por lo que te digo, que a veces te frustras y tienes que regañarlos (e6.f5.p5.p2.m.v.8-9.s.pa)

Difícil... difícil porque yo antes de tener hijos siempre veía eso como una responsabilidad muy grande y de hecho hoy en día soy madre y lo siento igualito...si es una responsabilidad muy fuerte, son dos vidas que dependen de uno totalmente... y claro, uno no es perfecto, nadie le da clases a uno (e8.f6.p26.p6. m.v.3.s.c)

Una persona que no tenga un hijo así de repente te puede decir “Tienes que tener paciencia” pero no siente el desespero que pueda tener uno en ese momento... por ejemplo, más D, mi hijo mayor que tiene más pérdida [auditiva] ... una vez en Margarita se me puso violento y yo no sabía manejarlo y yo me frustré, fue horrible, ese viaje fue terrible, “Yo decía Dios mío ¿Cómo yo voy a superar esto?... hacia pataletas, no se quería poner los aparatos y cómo le explicas... ese es el momento que yo te digo que es fuerte para uno, pero el día a día no... ¿Mis hijos? “Miren hay que bañarse, hay que vestirse, hay que irse para el colegio”... yo los trato como unos niños normales (e6.f5.p8.p2.m. v.8-9. s. pa)

Lo más difícil es la inquietud que él tiene y a veces se me hace difícil compartir en grupo, salir ... porque es como si no estuviese educado para eso, para salir en grupo... y lo más fácil...(silencio) ¡Veo como que nada es fácil!(e8. f6. p9. p3. m. v.3. s. ic)

Otras razones señaladas por las madres para que la crianza resulte diferente en tiempo invertido y tipo de ocupaciones, son las constantes visitas a médicos, sesiones de rehabilitación individual y asistencia a colegios especiales. Estas actividades extras hacen que la crianza se torne agotadora y cargada de exigencias.

Es diferente porque te dije anteriormente, te toca hacer cosas distintas, esperar que ellos aprendan cosas con lentitud otras con rapidez, de repente, tú deseas cuando pidan una cosa, que te haga un berrinche en una juguetería porque quiere el juguete que está allí pero sabes que no lo puede hacer como lo hacen otros niños. Pero a veces, ves otras cosas tan feas que digo, gracias a Dios que mi hijo no las puede ver... no es nada fácil, pero así como no es nada fácil es bien satisfactorio sentir que estás haciendo un buen trabajo (e2. f2. p43. p10. m. v.5. c)

A veces pienso que me he descuidado con lo de llevarla al médico, a veces el dinero, a veces es el tiempo... sé que tengo que hacer más cosas y digo "Si la fuera llevado a las citas"... debo sacar el tiempo, pero es que uno se cansa de todos los días... a veces digo "¿Será que yo no quiero a mi hija?", pero es que yo veo que la mayoría de las mamás de aquí ¡Se pasan! ... sobreprotegen demasiado a esos niños (e1. f1. p33. p9. m. h.9. c)

Desde ese día [momento del diagnóstico] fue cargar a mi hija, llevarla donde tenía que llevarla, la falta de dinero, una serie situaciones hasta que pude enrumbarla hasta que J. tuvo 6 años y pude pasarla al IVAL con una beca que me dieron y de allí mejoró su situación bastante... hacíamos todo lo que teníamos que hacer ¡y más! Yo estudiaba en la universidad, llegaba de noche y la despertaba, me ponía a trabajar con ella, a articular... por eso digo que pobrecita, fue ¡duro! (...) (e5. f4. p14. p3. m. h.33. s.ic)

Las madres acuden a especialistas para que las asesoren y guíen en la crianza de un/a hijo/a con necesidades especiales. Como les resulta una labor que se aleja de lo que conocen sobre maternidad, sienten que "no saben" como atender sus demandas.

En estos ambientes educativos-rehabilitadores, las madres reciben gran cantidad de instrucciones de profesionales que “conocen” lo que el/la hijo/a necesita para “salir adelante”, para superar o rehabilitar el déficit sensorial que presenta.

Para conseguir este objetivo, las madres siguen las recomendaciones sin cuestionarlas, no les importa todo lo que tengan que hacer, sólo esperan que el/la hijo/a salga adelante, que alcance metas y que disminuya su situación de discapacidad.

Desde que me di cuenta que mi niña era sorda, no entré en esos conflictos de “¡Por qué a mí!”... nada de eso, por supuesto me pegó, aquello fue espantoso y etc., dije ¡Bueno nada, aquí es “Lo que hay que hacer”! Y desde allí comenzó una larga tarea...no sé ni que nombre darle, con mi hija para que alcanzara ciertos logros (e5. f4. p2. p1. m. h.33. s.ic)

Me parece que es difícil por el esfuerzo que uno tiene que hacer para que ellos logren lo que uno quiere que sean... pueden ser un profesional en algo y si no van a estudiar más... ¡Bueno! ... pero por lo menos sacar hasta sexto grado, para que tenga los conocimientos de lo primero, entonces es difícil el esfuerzo que uno tiene que hacer (e1. f1. p29. p8. m. h.9. c)

Las madres regresan a casa cargadas de “más ocupaciones”, con asignaciones diferentes a las que cotidianamente conforman la rutina de sus otros/as hijos/as o de los/las niños/as que conocen. Pero en ocasiones, los mandatos de los/las profesionales especialistas fácilmente se convierten en pesadas cargas de culpa cuando no se cumplen o siguen a cabalidad.

Ella me decía cositas pero, como me decían “Ella tiene que acostumbrarse”... pero sabes, yo a veces siento sentimientos de culpa... [Risas] ¡Yo siento sentimientos de culpa por todo lo que pasa a mí alrededor! ¡Por lo propio y lo de los extraños! [Risas] (e5. f4. p5. p2. m. h.33. s.ic)

Ante tanta demanda y señalamientos externos sobre su responsabilidad en los avances del/la hijo/a, las madres reaccionan exigiendo más a los/las hijos/as. El argumento que revela este comportamiento parece ser: *“si mi hijo/a hace bien lo que los otros esperan que haga, soy buena madre, si mi hijo/a no avanza, soy culpable porque no hice lo que tenía que hacer”*.

Yo creo que yo fui muy dura con mi hija, estoy convencidísima que fui muy dura con ella, y estoy tan acostumbrada a ser dura con ella que todavía me dice algo y le digo “¡No!, por esto, por esto y por esto...”, yo me acostumbré con ella que tenía que decirle las cosas como eran, a exigirle y exigirle... y yo creo que fui muy dura (e5. f4. p6. p2. m. h.33. s. ic)

Es buena, pero yo no soy como la gente melosita, yo le digo “te quiero mucho” de vez en cuando ... yo la regaño... a veces pienso que soy muy dura con ella, porque la regaño y la grito porque a veces no hace las cosas... antes ella tenía un poco más de visión pero ya la perdió (e1. f1. p19. p7. m. h.9. c)

La crianza cargada de exigencias y cambios en la cotidianidad hace que la esta madre [e1] de una niña ciega añore tener una “vida normal”.

A veces quisiera que no fuera [ciega], no tanto porque vea sino porque uno se cansa, esto [el colegio] es lejos de allá, y a veces porque no me gustaría que le hicieran daño, no tanto los niños porque son niños, todos los de su entorno la ayudan, ¡Todo el mundo la ayuda! ... Quisiera que viera para no venir todos los días [al colegio], a veces quisiera tener una vida normal, porque no me parece que es normal venir aquí todos los días (e1. f1. p27. p8. m. h.9. c)

[La vida sería] más fácil, porque si yo me parara y llevara a mis hijos, los dos al colegio y ya... y en la tarde nos regresaríamos más temprano, tuviera como más tiempo de hacer las cosas (e1. f1. p28. p8. m. h.9. c)

Finalmente vemos como la experiencia de maternidad ofrecida por este grupo de madres, es descrita como impregnada de exigencia, culpa, cansancio, frustración y desconcierto. Todas coinciden en lo “difícil” que resulta ser madre de un/a hijo/a ciego/a o sordo/a. El detenernos en la caracterización de la maternidad en estos

términos nos lleva a reflexionar sobre la necesidad de apoyo psicológico para estas mujeres-madres.

Al analizar las condiciones de estas familias es importante observar las razones por las cuales les resulta tan penosa la crianza a estas madres y dirigir la intervención psicológica en esa dirección. Una de ellas es la falta de apoyo de los padres en el cuidado de los/las hijos/as, como lo narran las madres a continuación.

4.2.3.- Cuidados en solitario: “*Yo estoy sola... y yo digo, ellos están si quieren*”.

Tal como lo introduje en el apartado anterior, cuando las madres cuentan sus historias, hacen constantes referencias sobre los cuidados del/la hijo/a en solitario, se encuentren acompañadas o no del padre. Además, y como consecuencia de lo anterior, comentaré las particularidades del vínculo que se construye entre la madre-hijo/a con discapacidad.

Cuando las madres están casadas o conviven con el padre del/la hijo/a, denuncian la ausencia del padre en los siguientes términos: “*Ellos no participan, no saben qué tiene el/la hijo/a, no van al colegio, no asisten a las citas médicas ni a las terapias, no refuerzan en casa las tareas asignadas en las escuelas, se alejan todo lo que pueden del cuidado de el/la hijo/a alegando no saber hacerlo*”.

[Esposo] no podía estar allí conmigo pero si estaba muy pendiente de las citas, siempre me tocó sola, cuando me daban los diagnósticos estaba sola... es fuerte... de hecho cuando voy donde J.[audiólogo], que voy cada 6 meses, a mí me estresa...ayer fui ¡Estresada!...imagínate que D.[hijo] me diga “¡No oigo!” ¡Así me dijo ayer!... ¿Cómo que no oyes?... ¡No oigo! Y le ponen una (prótesis) y ¡No oigo! Y le ponen otro y ¡No oigo! (...) Bueno, las prótesis estaban asquerosas (...), pero cada vez que voy me estreso más, no, es que no duermo en toda la noche pensando en eso, no, así no funciono, no es mi carácter (e6. f5. p25. p5. m. v.8-9.s.pa).

[La paternidad] Yo veo que es más fácil ... de repente yo veo que él [pareja actual] se esmera...va a trabajar y si tiene que trabajar un poquito más de noche o un sábado busca...porque los reales no alcanzan...es como para esforzarse a dar algo económico, pero yo veo que él es más tranquilo...bueno, cuando estaba pequeña [hija ciega] ayudaba, le cambiaba los pañales, la cuidaba pero como ahora está grande, ella ya se hace sus cosas ... pero lo que le quiero decir es que él [pareja actual] no tiene paciencia para enseñarla a estudiar, por ejemplo, él no sabe Braille y no aprende... y entonces ¿Cómo hace para ayudarla a hacer la tarea?...no ayuda, y yo le digo “Yo enseño a mi niñita y tú enseñas tu niñito”[segundo hijo].... yo pienso que es más fácil, uno está pendiente de cocinar, de cuidar los niños, de hacer tareas, de todo (e1.fl.p36.p10.m. h.9.c)

Bueno ellos [los padres]...colaboran pero en realidad como que la responsabilidad es de uno y ellos colaboran si quieren porque hay padres que ¡Ni pendiente! ... por lo menos allí en la terapia [centro de rehabilitación del lenguaje] yo he hablado con madres que me dices “Yo estoy sola”... y yo digo, ellos están si quieren (e8.f6.p16.p4.m. v.3. s. ic)

Cuando él [el padre] tiene tiempo sí [participa], yo cocino y él termina la tarea, decimos “tú te quedas con A. y yo con D.”, no a diario, pero sí participa (e6. f5. p29. p5. m. v.8-9. s. pa)

Según las madres, la colaboración del padre en la crianza es una elección, no una obligación, pero ellas deben estar siempre y encargarse de todo lo que tenga que ver con la crianza. Es así como se convierten en las cuidadoras principales y los padres sólo se mantienen al margen, responsables de la manutención del hogar.

Esta situación es tan frecuente, que las madres la naturalizan y la aceptan como la única forma posible de organización familiar. Los padres entrevistados ratifican lo indispensable de la presencia de la madre y las razones de su ausencia. Expresan cuáles son las funciones de cada uno en relación a los/las hijos/as de esta forma:

La madre tiene las mismas responsabilidades del padre, la rectora, la que lleva, la que debe orientar al niño... igualito...madre y padre, las dos personas con los mismos sentimientos y con la misma capacidad para orientar y llevar sus hijos adelante pero la verdad es que a la madre la parte del hogar le quita mucho tiempo pero uno como hombre también tiene que ayudar...la madre está más metida en el hogar que el hombre, porque tiene más tiempo, por lo menos mi situación, ella tienen más tiempo que yo, que estoy de comando en comando...pero la parte de la producción le corresponde al padre, pero muchas veces es compartido (e9.f6.p15.p3.p.v.3.s.ic)

M. [esposa] es la encargada de la psicopedagogía y eso siempre se lo he reconocido, del cuidado de las prótesis, de llevarlos a sus controles, de llevarlos al colegio, y yo tengo el rol de producir, producir y producir porque esto [la sordera de los hijos] implica una carga mayor y, por supuesto, de la parte médica, de estar al tanto de lo que está pasando, estar pendiente de sus citas... es una demanda mayor económicamente, yo quisiera a pesar de que todos los padres piensan en ahorrar para sus hijos, a mí me toca dejarles más diez, ese es el rol que a mí me toca jugar... Creo que sí tenemos unos roles bien distribuidos que no entran en conflicto (e7.f5.p12.p4.p. v.8-9. s. pa)

Como vemos, en estas familias [f5,f7] los padres son los proveedores económicos y las madres las responsables de la atención médica, así como de los avances o fracasos en la rehabilitación o educación del/la hijo/a.

Sabemos que cuando se asume una condición como “natural”, como lo correcto y establecido por un orden social que nos precede, difícilmente se cuestiona. Por esta razón, las madres hacen arreglos para ajustarse a estas condiciones de vida y callar su incomodidad al respecto.

Yo tengo un carácter muy fuerte, yo enfrento mis cosas y pa' adelante, yo soy fuerte, yo actúo de inmediato (e6.f5.p25.p5.m.v.8-9.s.pa)

Es duro pero como buenas mujeres ¡Soportamos!...le pegó más a A. [esposo] que a mí...no sé si por ser médico lo vio más fuerte...yo creo que yo lo asumí mejor (e6. f5. p13. p3. m. v.8-9. s. pa)

Sí, yo considero que he hecho un buen trabajo y la mayor parte y la más fuerte la he hecho yo...Me pongo ¡20 puntos!...porque ellos se ven como niños

normales que no hay limitación por eso, los hemos criado independientes... eso es lo que ha tenido más peso (e6.f5.p38.p7. m. v.8-9.s.pa).

Uno se siente grande, uno se siente orgulloso de él, yo me siento realmente bien, no te voy a decir que me siento mal porque es mentira, me pasa cuando hay algo que me hace sentir deprimida, un día más que otro, pero no me pasa con frecuencia, en alguna época social, como navidad, pero para mí, ser la mamá de L., aparte de difícil al principio, creo que es lo mejor, creo que soy la mejor madre del mundo para él y, para mí, él es el mejor niño que hay (e2.f2.p14.p10. m. v.5.c)

Yo me siento orgullosa de mis hijos por el trabajo que yo he hecho, de lo que he hecho como mamá (e6.f5.p16.p4. m. v.8-9.s. pa)

Ya sea justificando la ausencia del padre por razones laborales o minimizando el efecto de su poca participación, las madres parecen estar dispuestas a apropiarse de su “función y destino” de cuidadoras. Por eso se fortalecen y se encargan solas de poner en práctica las recomendaciones de los profesionales para atender las necesidades del/la hijo/a, y se sienten realizadas con sus logros. En este punto, valdría la pena preguntarse ¿Acaso no son las madres las que excluyen a los padres de las funciones de crianza y cuidado? De ser así, no conseguirían obstáculos para reconfirmar su papel y validar nuevamente sus funciones.

Otra de las maneras en que las madres asumen su papel como cuidadoras principales y en solitario, se relaciona con la reorganización familiar una vez conocido el diagnóstico. Si bien es claro que para las madres y los padres la discapacidad de el/la hijo/a es un alto en los planes familiares e individuales, será la madre [e2, e8] quien deba renunciar a sus planes profesionales y hacer cambios en su rutina para cuidar al/la hijo/a con discapacidad.

Y decidimos casarnos porque teníamos suficiente tiempo y queríamos estabilizarnos, cada quien siguió sus estudios y no dejamos de hacer lo que teníamos que hacer, sólo que L. vino muy pronto, salí embarazada a los 4 meses después de que me casé y eso si nos distorsionó un poco, porque no esperaba que viniera con ninguna enfermedad (e2. f2. p5. p3. m. v.5. c)

No puede seguir estudiando [la madre] porque tenía que atenderlo más a él, sobre todo por sus condiciones (...) Yo terminé mi carrera de educación preescolar pero cuando nos enteramos de la enfermedad de L. prácticamente iba a perder la práctica, iba a tener que paralizar...pero no sucedió, hizo aparentemente una mejoría y yo pude ingresar a terminar mi carrera, la terminé pero la mejoría fue algo ficticio... lo que cambió fue el tiempo para mi, y para nosotros como pareja (e2. f2. p9. p3. m. v.5. c)

Yo tengo que aplicarme más y dejar un poco mi vida... Yo hice como un paréntesis...yo tenía proyectos personales y los he dejado, he dejado muchas cosas porque no me perdonaría... tengo que dejarlos (e8. f6. p24. p5. m. v.3. s. ic)

No es frecuente que ocurra otro tipo de organización en las familias con un miembro con discapacidad, pero si eventualmente las madres se sienten inconformes porque la situación les resulta insostenible y se interrogan sobre otras posibilidades, callan este sentimiento y enseguida echan mano de la representación de la “buena madre” que cumple su deber, o si es necesario, recuerdan a la propia madre como el mejor ejemplo de esa representación.

Y cuando lo atiendes, cuando te enteras que tiene una enfermedad, creo que uno comprende aún más todas las cosas que uno hace pasar a la madre, pero no me quejo, pienso que es la experiencia más linda que he podido tener (e2.f2.p12.p4. m. v.5.c)

Estos argumentos, son recursos efectivos para que las madres acepten y sostengan los imprevistos cambios en sus estilos de vida generados por el cuidado de el/la hijo/a ciego/a o sordo/a. Además algunas madres cuentan con una explicación adicional que respalda las anteriores y las ayuda a enfrentar las experiencias

dolorosas: Recurren a la fe en Dios y aceptan el encuentro con el/la hijo/a con discapacidad como una prueba divina para la que fueron escogidas. Las madres dicen sentirse orgullosas de realizar una labor tan admirable.

Siento que por algo L. me tocó, pienso que si está conmigo es porque...si Dios realmente existe, me escogió como alguien que tenía la capacidad de atender un niño especial (e2.f2.p14.p4.m.v.5.c)

Podríamos pensar que el peso añadido en la crianza de los/las niños/as sordos/as o ciegos/as sería menos agotador para las madres si contarán con el apoyo del padre. Pero lo que las familias entrevistadas nos han mostrado es que para convivir con la discapacidad del/la hijo/a ha sido necesario copiar y radicalizar el modelo tradicional de organización familiar (madre cuidadora/padre proveedor).

En las familias que se organizan de esta forma, el apoyo del padre pocas veces se manifiesta en el cuidado directo del/la hijo/a. Su participación se limita a proporcionar la seguridad económica que le permite a la madre encargarse exclusivamente del/la hijo/a, sin tener que responsabilizarse por nada diferente a su cuidado. De esta forma cumplen con el mandato social que ordena a las madres y los padres “sacar al/la hijo/a de la discapacidad” y “normalizarlo/a”.

En mi opinión, el mantener esta postura desvirtúa las relaciones familiares y crea vínculos asfixiantes que no tardarán en producir conflictos y consecuencias en el desarrollo emocional de padres, madres e hijos/as.

Un ejemplo de las formas de vinculación de estas madres con sus hijos/as lo representa la dinámica entre independencia y sobreprotección. Al principio todos los/las niños/as son vulnerables, entonces las madres los protegen y cuidan. Pero el

surgimiento de la marcha independiente, aproximadamente al año y medio de edad, marca el inicio de la separación con la madre y un salto cualitativo en el desarrollo emocional y cognitivo. Pero ¿Qué pasa cuando esa condición de dependencia se prolonga y requiere durante más tiempo la presencia de la madre y sus cuidados? La postergación de esa necesaria ruptura traerá consecuencias en la función materna y en el desarrollo de la autonomía en el/la hijo/a.

La necesidad de apoyo de la persona ciega posiblemente favorezca una postura dependiente prolongada del hijo/a hacia la madre. Una de las madres [e1] entrevistadas reacciona ante la excesiva demanda de atención de su hija ciega, rechazando la cercanía y añorando espacios diferentes de ayuda en su cuidado.

Siempre quiere estar encima de mí... ¡Como siempre estamos juntas!... A veces yo le digo “¡Échate para allá, C. todo el día encima de mí! ... ¡Hasta hoy domingo!”(e1.fl.p12.p6.m.h.9.c)

Nos venimos en autobús... pero a ella no le dan el puesto, cuando llegamos a la parada saca el bastón, ¡Pero agarrada de mí! ... Yo le digo “¡Me sueltas, vete a la derecha! (e1.fl.p17.p7.m.h.9.c)

[Asistir al colegio especial] “Eso es para que aprendas, sino te dejo aquí encerrada”, porque como desde que es pequeña yo me la tenía que llevar para todos lados, porque como yo no tenía a mi mamá (e1.fl.p23.p8.m. h.9. c)

Detenerse en la imagen de una madre sujetando a su hija, aún a los 9 años de edad, me hace reflexionar sobre lo complejo del vínculo que se establece entre las madres y sus hijos/as con discapacidad. Podríamos pensar que la hostilidad que existe entre esta madre y su hija ciega se origina en la necesidad de apoyo para movilizarse. Con frecuencia, la madre se convierte en el “bastón” que los guía hasta que aprenden a caminar solos/as. Es fácil suponer que resulte agotador.

De forma semejante se relacionan otra madre [e5] y su hija sorda, a pesar de que ésta ya es adulta. La madre confiesa su dificultad para convivir con su hija, lo que hace pensar que las razones para explicar la dinámica entre madre-hijos/as debe analizarse a profundidad y no sólo atribuirse al tipo de discapacidad.

Es muy difícil, vuelvo y te repito, es su mundo... le dices “J. hay que hacer tal cosa” y te dice “Ya va” (...) Ha sido duro, muy duro más de lo que tú te imaginas...Entonces, es difícil vivir con ella, yo siento que es difícil compartir con ella, (...) bueno son detalles, ¡Tonterías! Pero son muchas tonterías que me hacen a mí muy difícil compartir con ella el día a día, ¡Y a ella conmigo! (e5. f4. p20. p5. m. h.33. s.ic)

Vemos que debido a los cuidados especiales que requieren el/la hijo/a con discapacidad, se prolonga la dependencia hacia la madre y por eso las diferentes fases de la crianza relacionadas con el momento del ciclo vital en que se encuentre el/la hijo/a parece alterarse. El/la hijo/a se infantiliza porque la madre lo sobreprotege al no considerarlo capaz de valerse por sí mismo/a.

4.2.4- El ejercicio de la maternidad y la paternidad: La crianza “*deben tratarlo como un niño normal, sin limitaciones*”.

Por ser la crianza una labor que debería llevarse a cabo tanto por las madres como por los padres, a partir de este momento y a pesar de continuar en la categoría relacionada con la maternidad, destaco también las narraciones del grupo de padres participantes en la investigación cuando se discutieron temas de interés común para ambos, principalmente aquellos relacionados con el futuro.

La mayoría de las madres y los padres confiesan sentirse desorientados frente a los retos que implica la maternidad/paternidad. Si bien se trata de una experiencia

marcada por la historia de vida de cada uno/a, existen una serie de lineamientos que permiten guiar y valorar las acciones que se toman.

El proyecto de vida que se inicia al tener un/a hijo/a está orientado por objetivos claros que forman parte de acuerdos sociales previos, a los cuales las personas se apegan. Se espera entonces que la familia cumpla unas funciones entre las cuales se encuentran proporcionar educación y favorecer la socialización.

Las/los madres/padres de hijos/as sordos/as o ciegos/as al reconocer las diferencias se preguntan ¿cómo vivo con mi hijo/a?, ¿qué debo enseñarle?, ¿a ser independiente o debo protegerlo/a porque él/ella no puede cuidarse solo/a?, ¿cómo aprende?, ¿cómo lo/la enseño?.

Las respuestas a estas interrogantes las buscan en los encuentros con los profesionales que trabajan en el área de discapacidad, entre los/las que se encuentran médicos, terapeutas en rehabilitación auditiva, maestros/as y psicólogos/as.

En nuestro entorno el valor social otorgado a la discapacidad se traduce en acciones, es decir, en lo que la persona con discapacidad “puede hacer o no puede hacer”, teniendo siempre como patrón la “normalidad”. Por esta razón, cuando el especialista proporciona información a una familia que tiene un/a hijo/a ciega/o o sorda/o sobre sus capacidades, su discurso también se maneja en estos términos.

Con la intención de facilitar en las madres o en los padres la creación del vínculo afectivo con el/la hijo/a con ceguera o sordera, los/las profesionales de las áreas de educación, rehabilitación y psicología introducen la idea de normalización en la crianza y la designan como la situación ideal. De esta forma esperan contrarrestar

los efectos de la sobreprotección o abandono que con frecuencia se observa en la crianza de los/las niños/as con discapacidad, en ocasiones más discapacitante, que los de la propia ceguera o sordera.

En un principio, yo me enfrasqué en que todas las cosas con L. fueran igual, me la pasaba leyendo mis libros de psicología... que si tiene tres meses y tiene que hacer tal cosa...y siempre trabajaba con él igual, de hecho yo tengo videos de L. de un año, y cassettes grabados que en estos días se lo hemos colocado, de él cuando apenas guareaba, y él dice “ponme mi cassette preferido”. Pero como duré un buen tiempo sin trabajar cuando él se enfermó le dediqué mucho tiempo, pasaba todo el día con él ...que si toca esto o aquello, la playa... la crianza de L. ha sido totalmente normal ... Nos costó hacerle entender a mi papá y mi mamá, sobre todo a mi hermana, que debían tratarlo cómo un niño normal, sin limitaciones... desde un principio le dimos siempre soltura y lo tratamos como a un niño normal (e2.f2.p34.p8.m.v.5.c)

Porque cuando me dijeron que ella era ciega, yo pensaba cómo iría a hacer las cosas... porque uno puede ver en la calle mucha gente ciega, pero como uno no convive con ellos no sabe que pueden hacer, I. [la psicóloga] siempre nos dijo “no dejen que se tire al suelo, que no sea malcriada” ... ella es capaz de hacer todas las cosas, una fisioterapeuta que también la vio me dijo que no permitiera que le dijeran pobrecita porque ella es normal (e1.f1.p14.p6.m.h.9.c)

Un niño que es normal lo sobreprotegen y no le va bien... al sobreprotegerlos con esa limitación yo creo que ellos te manipulan y mis hijos nunca me han manipulado, nunca jamás me han manipulado por ser sordos, jamás ellos me han dicho “Yo no quiero hacer tal cosa porque soy sordo”, jamás...y no se los permitiría, para ellos eso es normal, es como ponerse un zapato, es como ponerse unos lentes, ponerse esto [audífonos] es como si no ves bien se ponen unos lentes porque vas a ver mejor la película, hay que ponerse los aparatos porque vas a escuchar mejor (e6.f5.p37.p7.m.v.8-9.s.pa)

Al ser la psicología mi profesión y el quehacer que me interesa, me pregunto:
¿recomendar a las madres o los padres una “crianza normal” es lo más indicado por parte de un/a psicólogo/a que atiende a niños/as con discapacidad y a sus familias?
¿qué consecuencias ha tenido esto en la constitución del vínculo madre-padre-hijo/a

con discapacidad? ¿ha sido beneficioso el “no reconocimiento” de las diferencias y negar las necesidades especiales para el desarrollo de los/las niños/as ciegos/as o sordos/as?

Debido al lugar de “saber” que le asignan las/los madres/padres al/la psicólogo/a, sus palabras seguramente marcarán el encuentro con el/la hijo/a. En mi opinión existen dos posturas en este proceso. Si sobre el/la hijo/a, a la madre o al padre le dicen “es ciega/o o es sorda/o, por eso no es capaz de comprenderle”, se le presenta un panorama negativo, marcado por la falta, lleno de limitaciones e imposibilidades. Estos padres/madres se sentirán perdidos, extraños, no sabrán como ejercer la función materna o paterna, pues su representación de maternidad/paternidad está asociada a un/a niño/a semejante a ellos, al que puedan cobijar con su cuerpo, que recibe sus caricias, sus palabras y sus miradas. Si el/la hijo/a es visto/a como un ser vulnerable e incapaz, se le tratará como tal y la crianza promoverá la sobreprotección y dependencia. Pero si en cambio se les muestran otras posibilidades de comunicación con el/la hijo/a a pesar de que no pueda verlos u oírlos, podrán vincularse, podrán hacer uso de sus recursos, se guiarán por el saber construido junto a él/ella y sentirán que sus acciones tienen efecto. De esta manera podrá la madre o el padre hacerse cargo de la crianza.

No sólo será la adopción de una de estas dos posturas por parte del/la psicólogo/a, lo que determinará el vínculo que se establezca entre las/los madres/padres y el/la hijo/a, también intervienen su historia previa, cómo me sienta en el papel de madre/padre, si su único/a hijo/a tiene discapacidad o ya han sido

padres/madres, la cantidad de cuidados que requiera según el tipo de discapacidad y muchas otras cosas que deben ser tomadas en cuenta al prestar asistencia psicológica a estas mujeres y hombres.

En mi experiencia clínica trabajando con estos/as niños/as y sus familias, he observado que la crianza no es posible normalizarla. Cada niño/a tiene necesidades diferentes porque son diferentes. Los miedos, pataletas, retrasos en el desarrollo, problemas en los hábitos de alimentación, sueño y autocuidado, así como el seguimiento de instrucciones e imitación de patrones, que son los principales motivos de consulta psicológica, se relacionan con el estilo de procesar la información del entorno como consecuencia del tipo de déficit sensorial. Además, tienen que ver con las dificultades de las madres y los padres para comunicarse con sus hijos/as y responder a sus necesidades.

Sin duda, existen muchas otras razones aparte de las que aquí señalo, que deben considerarse, por lo que se debe seguir estudiando el tema. Creo que es importante analizar las particularidades de estos/as niños/as y sus familias, para atender sus necesidades y no pasarlas por alto. Puede ser que como psicólogos/as al no comprender la conducta del/la niño/a ciego/a o sordo/a, y no asumir la falta de conocimiento recomendemos simplemente a estas familias “su hijo/a es normal, trátelo/a igual que a cualquier niño/a”.

Vale la pena reflexionar ¿acaso no es difícil para el/la niño/a sordo/a dormir solo en su cuarto pues al cerrar los ojos pierde su principal canal de comunicación? ¿o explicar normas, límites, prohibiciones a estos/as niños/as no resulta complejo cuando

no cuentan con audición para captar la voz de las/los madres/padres? ¿o la necesidad de apoyo y contacto físico de los/las niños/as ciegos/as no responde a la urgencia de coordenadas que los/las ayuden a “ubicarse” en el espacio? ¿no es posible ver como “naturales” los vínculos de hostilidad-amor entre madres/padres e hijos/as, dado que la dependencia que produce la discapacidad hace que teman separarse? ¿no es natural que los/las padres/madres sientan temor a que su el/la hijo/a ciego/a se lastime y este/a a perder a su “interprete” ante los otros y el ambiente?

Creo que los principales errores, por llamarlos de algún modo, que comenten las/los madres/padres en la crianza de sus hijos/as sordos/ciegos, son provocados por el miedo, y en esto no se diferencian del resto de las familias. Todos las/los madres/padres deseamos hacer lo mejor posible para que nuestros hijos/as se desarrollen de la mejor manera y alcancen una vida plena, pero muchas veces el temor se apodera de nosotros/as y nos lleva a actuar torpemente.

Sin embargo, he notado que para las familias de personas ciegas o sordas existe un gran interés, tal como se observo en el discurso de la mayoría de los participantes, en que sus hijos/as aprendan a defenderse, así inconscientemente promuevan lo contrario. Pero ¿de qué deben defenderse los/las hijos/as?, ¿por qué es una de las principales preocupaciones de las madres y los padres?, ¿de dónde proviene la amenaza a la que deben temer sus hijos/as?

Tengo la impresión de que la amenaza proviene de la mirada de los otros, del temor a la exclusión y la incertidumbre del futuro, tal como lo presentaré en el apartado siguiente.

4.2.5.- El Futuro: *¡Ella tiene que aprender a defenderse cuando yo no esté!, yo no soy eterna.*

La pregunta sobre el futuro siempre está presente en las/los madres/padres, es una fuente de inquietud constante. Esta preocupación se activa ante eventos trascendentales en la vida de los/las hijos/as, como son el ingreso a la escuela, la adolescencia, la sexualidad, la pareja y la formación laboral.

Para las familias de niños/as con discapacidad, el tema del futuro resulta más complejo por diversas razones. Una de ellas se relaciona con los múltiples cambios y adaptaciones que son necesarios realizar para que el/la hijo/a se integre efectivamente en su contexto social. Otra razón es el miedo a las reacciones de los otros, dispuestos o no a aceptar la discapacidad. Las/los madres/padres de los niños/as con discapacidad, al igual que el resto de los padres hacen ajustes en sus expectativas de acuerdo a las capacidades y requerimientos del/la hijo/a en cada fase evolutiva. Pero en este recorrido, el punto que los diferencia es el futuro, específicamente cuando por muerte o invalidez física ellos no puedan cuidarlos, y no puedan hacerse cargo de lo que el/la hijo/a por sus propios medios no pueda alcanzar.

Tal como mencioné, la dependencia de los/las niños/as con discapacidad, obedece a razones propias del vínculo que se establece con la/el madre/padre, pero al llegar a la adultez, otros factores entran en juego.

Entre las principales funciones de la maternidad/paternidad se encuentra proveer educación a los/las hijos/as. En nuestro contexto es común que sea responsabilidad absoluta de la familia, y además siempre está implícito el deseo de

que estos/as alcancen mejores oportunidades laborales y económicas que las que sus padres y madres tuvieron.

Otra de las metas que las/los madres/padres aspiran que sus hijos/as alcancen es la elección de una pareja y la construcción de una familia. El deseo en las/los madres/padres de tener descendencia se extiende más allá de los/las hijos/as, en quienes esperan continuar su proyecto vital y experimentar el rol de abuelos/as.

Al conversar con las/los madres/padres que participaron en esta investigación sobre las expectativas en el futuro de sus hijos/as ciegos/as o sordos/as, conseguí inquietudes semejantes a las de cualquier familia. Todos se preocupan por el futuro de sus hijos/as, independientemente de las condiciones en que se encuentren, pero temas como los que mencioné al inicio de este apartado aparecen en el discurso cargado de mayor incertidumbre, y sin duda el tema central es la ausencia física. Por eso se preguntan: ¿Quién cuidará de mi hijo/a cuando yo no esté?

4.2.5.1- La independencia: *¿Qué sé yo si le pasa algo?*

Existen retos en la crianza más perturbadores que otros para las/los madres/padres de niños/as con discapacidad. La independencia del/la hijo/a es uno de ellos. Lo que en otras familias resulta común y es lo esperado, en el caso de los/las niños/a ciegos/as y sordos/as no lo es. La posibilidad de separación les produce angustia a las/los madres/padres y por eso se resisten a que ocurra. El miedo a la indefensión, a la discriminación y al rechazo, es lo que los lleva a retrasar ese momento.

Pasan trabajo en algunas cosas, por lo menos en el transporte, pero también hay gente que los ayuda a cruzar, por ejemplo, a veces le digo a mi hija “Cuando vayas a andar sola ”... pero pienso si de verdad yo la voy a dejar andar sola, porque ¿Qué sé yo si le pasa algo? (e1.f1.p39.p10.m.h.9.c)

Pero lo único que yo considero que me resulta difícil y ahorita no lo he experimentado, es dejar salir solo a L. a la calle, siento que para mí sería el primer día, bueno, terrible, pienso que yo lo seguiría, y a lo mejor no dejo ser feliz a L., pero yo lo seguiría porque no deseo que alguien se meta con él (...) Que alguien lo empuje, que alguien lo robe o lo metan un golpe en la cara o se burlen de él (e3.f2.p35.p6.p.v.5.c)

Hubo un momento en que ellos me dicen que J. tenía que empezar a venirse sola al colegio, y yo en eso estaba muy clarita, que J. tenía que ¡Defenderse! Eso si lo tuve yo siempre claro, eso fue un momento para mí horrible, J. tenía 11 años y estaba ya casi terminando en el IVAL y yo empecé a dejar a J. irse sola al colegio, pero eso fue ¡Espantoso!, ¡Yo casi me iba detrás!, la vigilaba los primeros días hasta que nos fuimos acostumbrando, pero eso fue horrible porque vivíamos en un barrio en Petare que para llegar al IVAL tenía que pasar primero por ¡Petare! y hacer todo lo que tenía que hacer, yo en ese momento no tenía ni carro, pero ese fue un momento muy crucial para todos, pero salimos adelante y salimos bien (e5.f4.p18.p4.m.h.33.s.ic)

C. [hijo menor] me dice que hasta cuándo yo voy a cuidar a J. que la deje tranquila, que ya tiene casi 40 años, que me voy a morir (...) él me ha dicho eso, que la deje tranquila (e5.f4.p38.p9.m.h.33.s.ic)

Por esta razón el objetivo principal que se plantean tanto las madres como los padres de los/las niños/as sordos/as o ciegos/as es enseñar al/la hijo/a a defenderse. No se engañan y conocen las dificultades con las que su hijo/a se enfrentará cuando llegue el momento de separarse del cobijo familiar.

¿Podríamos pensar en condiciones de mayor o menor vulnerabilidad según la discapacidad? Los relatos de estas familias indican me que no es así. Independientemente del tipo de discapacidad del/la hijo/a, el temor de las/los madres/padres siempre está presente pero se muestra de forma diferente. El riesgo de

que sufra algún accidente por la falta de visión equivale al temor a que no logre comunicarse oralmente en caso de que ocurra un imprevisto en la calle y necesite pedir ayuda.

A pesar del tiempo transcurrido, la madre de la hija sorda [e5] lo narra como uno de los momentos más difíciles de la crianza, y los padres [e1,e3] de los niños ciegos temen el momento en que ocurra y dudan de su fortaleza. Sin embargo, el haber superado ese reto felizmente no asegura la independencia. Lo vemos en la madre [e5] que recibe el reclamo de su otro hijo sobre el excesivo cuidado que le brinda a su hija sorda. Tal como lo comentaba en párrafos anteriores, las fechas de separación se postergan en estas familias. ¿Serán estos/as hijos/as siempre dependientes de sus padres? Es necesario construir alternativas.

4.2.5.2.- La Educación: “*Mi sueño es verlo graduarse con toga y birrete como todos los seres humanos*”.

Educación y facilidades económicas para el/la hijo/a con discapacidad son las metas que las/los madres/padres se plantean alcanzar para aminorar la preocupación por el futuro. Ofrecer al/la hijo/a lo que no se tuvo es un ideal compartido por muchos padres y madres, pero cuando además los acompaña una discapacidad, poder darles educación resulta apremiante. Estas madres así lo expresan:

Entonces le digo [a la hija ciega] que viene al colegio para que aprenda sino el día que yo me muera ¿Cómo tú sales a la calle? (e1.f1.p24.p8.m.h.9.c)

Porque lo que desde un principio pensé fue ¡Ella tiene que aprender a defenderse!, yo no soy eterna, ¿Me tocó?, ¡Bueno pa'lante! Mi objetivo era que J. no podía quedarse como los otros sordos que yo conocía hasta ese momento, en la medida que fui investigando y conociendo la educación

especial y que ella podía hablar y podía defenderse, hacia allí fue mi meta (e5.f4.p3.p2.m.h.33.s.ic)

Lo veo integrado, claro, que Dios me perdone...no puedo ser tan prepotente...lo quiero ver en el mejor colegio, no me interesa si es el mejor colegio, el típico de los padres, el J. o el otro, ¡No! el mejor colegio para él, educándose (e4.f3.p17.p6.p.v.5.dv)

En nuestro entorno, alcanzar un título universitario es muy valorado. Representa uno de los principales indicadores de realización personal y se asocia a progreso económico y social. Estos ideales permanecen en las/los madres/padres de personas con discapacidad, a pesar de que desde la mirada externa sean juzgados como irrealizables por las dificultades que implican.

Yo tengo un sueño grande para L. y mi esposo me dice “Bueno M. eso es si él quiere”, yo le digo, “ Tienes razón, pero mientras él esté bajo mi tutela va a tener que hacerlo” ... que estudie, lo que quiera estudiar, pero va a tener que estudiar, mi sueño es verlo graduarse con toga y birrete como todos los seres humanos, el mejor regalo que él pueda darme a mí es ese... si él quiere ser zapatero, si lo dan con toga y birrete ¡Que sea!, yo lo voy a llevar hasta allá, de allí en adelante es su vida, pero lo que nos toca es eso y yo quiero que él lo haga (e2.f2.p38.p9.m.v.5.c)

Si quiere convertirse en un profesional, bueno, y si en mi posibilidad está ayudarlo yo estaré, pero si no quiere estudiar tampoco lo obligaría, yo no lo obligaría a que tiene que convertirse en un ingeniero de lo que sea, no, en un licenciado, no lo obligaría, si yo veo que su futuro está en algo que no tiene que ver con una profesión determinada yo lo apoyaría, ahora, si quiere estudiar y hacerse un profesional, yo lo apoyaría (...) (e3.f2.p39.p7.p.v.5.c)

El padre y la madre [e3,e5] de este niño ciego ven la educación universitaria como una posibilidad para su hijo a pesar de que difieren en el valor que le otorgan. En el caso de esta familia, el contacto con otras personas ciegas ha sido determinante en la crianza del hijo, pues a través de su amigo ciego han podido imaginar un porvenir repleto de posibilidades como las que él tuvo.

Obtener un título universitario ayudaría a minimizar la discriminación hacia el/la hijo/a, pues lograrían normalizar su situación, tendría un “título como cualquier otra persona” pero ¿realmente es así?

El contacto con adultos con discapacidad visual y auditiva me ha permitido conocer que la realidad es distinta y que el lograr la profesionalización no les asegura un empleo ni remuneración justa. Sigue siendo la discapacidad la tarjeta de presentación de estas personas, no el título universitario ni sus capacidades.

Sabemos el trabajo que les ha tomado a las personas ciegas abrirse camino en la vida universitaria. Un ejemplo es la Escuela de Derecho en la Universidad Central de Venezuela. Si bien existe un grupo importante de personas ciegas cursando estudios, no están exentos de obstáculos. Lamentablemente, el ingreso y permanencia de las personas con discapacidad a una universidad es complicada. Las facilidades son pocas y depende del tipo de discapacidad.

Para las personas sordas que se comunican con lenguaje de señas el ingreso a la universidad es difícil, así cuenten con un interprete que los acompañe durante las sesiones de clases, ya que se consigue poco apoyo de los profesores y resistencia a cambiar la modalidad de impartir información. La situación no es muy diferente para las personas sordas orales, quienes en general ni siquiera optan por ingresar, porque saben que sus dificultades en la comunicación serán una tranca.

Vemos aquí otra razón para que las/los madres/padres deseen oralizar al/la hijo/a sordo/a. Si al igual que la mayoría esperan un futuro próspero para sus hijos/as, el que logren comunicarse oralmente es una meta que deben alcanzar a toda costa.

Personalmente he conseguido familias que, ante la sugerencia de educación gestual para el/la hijo/a sordo/a la cuestionan diciendo “*Con eso no llegará a ninguna parte, nadie conoce lenguaje de señas, no podrá estudiar, no podrá trabajar, el mundo es de los oyentes*”. Rebatir tan contundente argumento sin evidencia que pruebe lo contrario no es posible. Apelar a los beneficios de pertenecer a la comunidad sorda y la identidad que desarrollan a la par de una vida llena de satisfacciones y dificultades como la de los oyentes, tampoco parece convencerlos.

Las/los madres/padres saben que la comunidad de personas sordas, al igual que la comunidad de personas ciegas en nuestro país aún lucha por el reconocimiento de sus derechos, pues se encuentran al margen, viven excluidos. ¿Cuántos/as oyentes manejan el lenguaje venezolano de señas? ¿Cuántas personas ciegas trabajan en empleos formales y ocupan cargos acordes a su preparación? Nuestro entorno social apenas comienza a dirigir el interés hacia las necesidades de las personas con discapacidad.

4.2.5.3.- El trabajo: *¿Van a poder tener una vida tan buena como la mía?*

Las/los madres/padres no solamente alimentan en el/la hijo/a la motivación por recibir educación universitaria, también reivindican el derecho de oportunidades laborales y en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

Como la mayoría de los/las hijos/as del grupo de padres y madres entrevistados/as se encuentran en edad escolar, el reto de conseguir un empleo es aún lejano en estas familias. Esto los/las lleva a valorar las capacidades de sus hijos/as y mostrarse optimistas.

Son pocas las limitaciones que puede tener L. a nivel laboral, sin embargo, los trabajos o los empleos que pueda tener L. tienen que ser muy específicos, yo le digo a él “yo trabajo desde que tengo quince años en la calle, yo trabajé en construcción, en ganadería, ayudante de camionero, trabajos fuertes”, cosas que él no va a poder hacer, porque a él no le van a poder tirar una bolsa de hielo, “ataja L.”, yo sé que L. no lo va a poder hacer, pero trabajo de oficina sí (e3.f2.p53.p10.p.v.5.c)

Todo ser humano tiene derecho, y entre los derechos está incluirlos en todo trabajo, en toda actividad, en todo acto... en el futuro todo puede ser, hasta militar puede ser en el futuro...ellos presentan los exámenes y pasan todas sus pruebas, él puede ser hasta militar...hoy en día con cualquier problema médico no te aceptan para ser militar pero en el futuro deben ser aceptados porque tienen los mismos derechos que los demás. (e9.f6.p11.p3.p.v.3.s.ic)

Las/los madres/padres apuestan a los cambios que están ocurriendo en nuestro país en esta materia. Saben que deberían existir oportunidades para las personas con discapacidad y esperan que sus hijos/as las aprovechen. Mencionan la promulgación de la Ley para las Personas con Discapacidad en el año 2006, donde se obliga a todas las instituciones de la administración pública y a las empresas privadas a incorporar a que el 5% de su nómina lo constituyan personas con discapacidad, como una de las formas de amparar a sus hijos/as. Esperan que leyes como éstas les faciliten el ingreso a empleos donde se les reconozca y respete.

Recientemente creo que si se les están dando bastante oportunidad porque se modificó la ley y están haciendo más hincapié en eso, uno se siente como respaldado y si voy a denunciar, sé que sí van a responder y va a ayudar a uno en caso tal de que uno tenga un problema... y a las empresas les están exigiendo en 10 %, igual en las universidades, en la [universidad] Central... sí creo que sí se están integrando personas (e8.f6.p22.p5.m.v.3.s.ic)

Al mismo tiempo reconocen las limitaciones que existen para una persona con discapacidad, a pesar de que existan leyes como la mencionada. En nuestro país, la noción de discapacidad aún es un estigma, por eso cuando una persona ciega o sorda

consigue un empleo, se les confina a labores de poca calificación y no se produce una verdadera capacitación ni integración laboral.

[¿Hay facilidades?]; ¡No! y lo digo donde sea, ¡No! No, porque no es posible, para mí no es justo que tengan que convertir esto en una ley para poder hacerla que se cumpla, porque las personas con discapacidad deberían tener departamentos específicos, y todas las empresas públicas y privadas deberían tener un espacio para las personas con discapacidad que realmente quieran trabajar, porque tampoco vas a trabajar para entorpecer el buen servicio de algo, porque si tú vas a trabajar para cumplir tus funciones como realmente te lo exigen, ¡vaya!, pero si no vas a cumplir tus funciones, si lo que vas es a entorpecer... Pero yo creo que la sociedad no está preparada para atender a ésta población, la persona sorda, la persona ciega (e3.f2.p55.p11.p.v.5.c)

Casi todas, primero un trabajo, los colegios, no todas las personas están educadas... quizás el mismo temor de trabajar con una persona ciega, pero pienso que en el país en el que vivimos tiene muchas limitaciones, les coarta la vida, no solamente a las personas ciegas sino a todos los que tienen algún tipo de discapacidad, necesitamos un poco más de orientación y lo que es el trato hacia esas personas... creo que darles un empleo es una de las cosas que más les cuesta, por eso aquí en Caracas hay tantos buhoneros ciegos, tienen profesión y tienen que quedarse en casa porque no hay quien les dé un empleo, porque consideran que el título, a lo mejor se lo regalarían porque les dio lástima (e2.f2.p41.p10.m.v.5.c)

Para este padre [e3] la falta de información sobre la discapacidad y el temor como una de sus consecuencias sería la razón para que las personas con discapacidad se encuentren excluidas. El mayor obstáculo viene del desconocimiento de las personas que rodean a la persona ciega o sorda, no de la discapacidad en sí misma. Nuestra resistencia a cambiar y a aceptar la diferencia hace la vida más difícil para estas personas. Es por esto que la madre [e6] de unos niños sordos teme la reacción de los otros a las prótesis auditivas, más que a la capacidad de sus hijos/as de emplearse en lo que más les gusta, gracias a un excepcional uso del lenguaje oral.

Los veo integrados, sólo que aquí... es eso, los adultos somos discriminativos, de repente tú vas al trabajo, y tú nunca has oído hablar al muchacho pero como tiene un aparato ya no me gusta, no le dan la oportunidad como en cualquier otro país desarrollado. (e6.f5.p41.p7.m.v.8-9.s.pa)

El estar conscientes de todas estas limitaciones, aunque todavía no les ha tocado vivirlas, hace que estas familias piensen en otros términos el futuro de sus hijos/as. El ser ciego o sordo aumenta las probabilidades de ser discriminado y limita la integración social. Por esta razón, el padre [e7] de estos niños sordos procura recursos económicos, es un esfuerzo por no ahondar en las ya claras diferencias físicas.

Yo creo que todos los padres de niños con discapacidad la preocupación es “Cuando yo no esté”, si van a poder tener una vida tan buena como la mía, entonces tú tratas de subsanar eso y dices “Si a mí me tocó arrancar de cero no quisiera que ellos lo hagan, quiero que ellos arranquen de más diez para que las cosas le sean un poco más fácil” como se han ido desarrollando bien, uno asume que la vida no tiene que ser tan complicada (e7.f5.p3.p2.p.v.8-9.s.pa)

Este padre [e7] presiente que sus hijos, por su déficit auditivo, tendrán mayores dificultades que las que él tuvo, por eso se siente responsable de proveer recursos económicos que les faciliten la integración social.

[En el futuro] Una vida normal pero con más dificultades que las que tuvo uno, yo me lo imagino tal vez, si no les dejo las herramientas suficientes, en un estatus socioeconómico menor, tal vez en una calidad de vida menor, tal vez en un grado de felicidad menor... no sé, posiblemente si (e7.f5.p35.p9.p.v.8-9.s.pa)

Si a las personas ciegas o sordas, la mayoría de las veces, se les ofrecen empleos poco calificados y con baja remuneración, ¿en estas condiciones es posible mantenerse como un/a adulto/a independiente? Cobra sentido entonces la preocupación de las/los madres/padre por el futuro de su hijo/a con discapacidad.

Es por esto que valorar las posibilidades reales para cuidar de sí mismo, fomentar la independencia e indagar sobre alternativas que aseguren la calidad de vida de los hijos/as con discapacidad, es un punto focal en la atención psicológica que se les debe brindar a estas familias. El futuro es incierto y las razones para preocuparse de estos padres son reales.

4.2.5.4.- La pareja del/la hijo/a: *¿podrá conseguir una pareja normal?*

Las/los madres/padres muestran especial interés porque el/la hijo/a forme una nueva familia, pero sobre todo, porque consiga una pareja. De esta forma, se garantiza una relación afectuosa que proporcione el apoyo que requiere para seguir adelante cuando ellos no estén. La pareja es el/la encargado/a de responder a la angustiada pregunta sobre el cuidado del/la hijo/a después de la desaparición física de ellas/os como madres/padres.

Las/los madres/padres presumen la dificultad de hacerse cargo de una familia cuando se es ciego, por eso idealizan la unión de sus hijos/as con alguien que los/las cuide y ayude a integrarse socialmente, tal como ellas/os lo hicieron cuando eran niñas/os.

Que pudiera construir una familia, que consiguiera una persona que lo quisiera, que lo valorara y que lo ayude, yo sé que he criado a L. para que sea bueno aunque a veces, no valga la pena ser bueno, la misma vida le enseña a uno a guardar rencor y uno como ser humano quisiera sacárselo del pecho pero no puede, pero yo quisiera que en 20 años, L. esté constituido como persona, y si se puede y él lo quiere, como profesional, bien, pero me interesaría más que estuviera firme como persona y socialmente adaptado, que pudiera vivir tranquilo, feliz, a su manera pero feliz, siempre con el corazón limpio (e3.f2.p61.p13.p.v.5.c)

Confiando en Dios me imagino a mi hijo próspero, hablando, estudiando, sacando una carrera, con una vida normal, con su esposa, su novia (e8.f6.p18.p4. m.v.3. s.ic)

Esta alentadora posibilidad, los lleva a desear que la pareja del/la hijo/a no posea una discapacidad, pues saben que esto limitaría las funciones que desde su perspectiva de madres/padres le han adjudicado. Les cuesta imaginar la unión con alguien semejante, con otra persona ciega o sorda.

Cuando te bromeas con la gente con lo de las prótesis auditivas la gente te pregunta “¿Eso es genético? ¿Se trasmite?”... yo creo que la gente piensa en eso...entonces cuando piensas en el futuro piensas en eso, en qué tipo de parejas van a tener, si esas parejas entran dentro de los parámetros de normalidad, si van a tener trabajos donde puedan aspirar igual que una persona normo-oyente...pero si les va bien en el colegio, uno asume que si (e7.f5.p4.p2.p.v.8-9.s.pa)

[Quisiera que la pareja de los hijos] fuera una persona normo-oyente, empezando por la carga genética, a veces yo bromeaba diciendo que mientras uno se va poniendo viejo para casarse uno se va poniendo más quisquilloso...por eso ¡Yo prefiero que se casen jovencitos y agarren una carajita enamoradita, que no se ponga a preguntar mucho! [risas] (e7.f5.p5.p2.p.v.8-9.s.pa)

Me imagino que no pasaría nada... (Silencio) ¡Guao!... (Silencio) supongo que no me gustaría...primero por la parte genética, sordo más sordo debería dar sordo...a pesar de que hay muchos tipos de sordera... y segundo, uno ha luchado mucho para sacarlos del mundo de la sordera como para qué ellos mismos se vuelvan a meter...y de repente se casan con una mujer sorda y son mucho más felices que si se casan con una carajita normo-oyente... a veces me pregunto cómo lo ve la gente desde afuera, cómo me sentiría yo como padre de mi niña chévere y bonita, casada con una persona que tiene un aparato[auditivo](e7.f5.p23.p6.p.v.8-9.s.pa)

Eso si nos pasa a veces, hoy en día lo veo con D. ... ¿Qué va a pasar cuando crezca más?... no por cómo se defiende, porque él se defiende muy bien con sus prótesis auditivas, es ¿qué va a pasar con tanta discriminación que hay aquí? ¿Se podrá desenvolver en un trabajo, podrá conseguir una pareja normal, que no sea sorda? ... una cosa que de verdad, Dios me perdone, no quisiera que tenga pareja sorda, no me gustaría...porque no, porque no,

porque me parece que él está bien y eso lo ayudaría, lo ayudaría tener una pareja que no sea sorda...sino podría retroceder...no lo sé (e6.f5.p21.p4.m.v.8-9.s.pa)

A pesar de que esta familia [f5] se percata de la frecuente postura discriminadora hacia las personas con discapacidad, utilizan argumentos discriminatorios para las personas semejantes a sus hijos. Es tanto el deseo de superar la diferencia, tanto añoran que sus hijos logren integrarse socialmente, que logren “salir del mundo de la sordera”, que niegan de antemano la posibilidad de una unión de este tipo.

Esta familia [f5] de niños sordos, al igual que muchas que he conocido, siente que sus hijos han superado la barrera que produce la sordera cuando logran comunicarse oralmente, por eso contemplan como ideal una pareja “normo-oyente” y una vida “igual” que la de estos para sus hijos.

En el polo opuesto, se encuentran estas dos madres de sordos. Una [e8] posiblemente porque está comenzando su recorrido como madre y es prudente al emitir un juicio hacia las personas iguales a su hijo. La otra [e5] porque la madurez y sus vivencias como madre de una persona sorda le permiten distanciarse y ubicarse en el lugar de la hija.

Ahorita pienso que no me importaría, no sé si adelante cambie de opinión... no, no... ¿Cómo voy a discriminar a alguien con ese problema? ¡Nunca!... no, ni nadie con algún otro defecto (e8.f6.p19.p4.m.v.3.s.ic)

Yo creo que de repente llega un momento en su vida, después que se divorció, ella se casó con un sordo, ella se le metió en la cabeza, al momento de buscar pareja, que tenía que ser un oyente, y yo le digo, “¿Por qué? No hay nadie que te puede comprender mejor que un sordo”, ¡Para mí!, le digo que no vea las

cosas de esa manera, que se abra a cualquier posibilidad (e5.f4.p16.p4.m.h.33.s.ic)

Quizás la unión con alguien semejante traiga más problemas que facilidades si es visto desde la perspectiva de las/los madres/padres. Podrían pensar que esa unión sólo traerá la necesidad de “más cuidados” que los que anteriormente recibía el/la hijo/a, y eso no es lo que esperan. Me parece razonable que surjan preocupaciones como éstas en las/los madres/padres, así como ante la posibilidad de descendencia. Pero ¿es posible para estas/os madres/padres controlar la elección de pareja de sus hijos/as? Creo que deberían renunciar a la idea antes de intentarlo, de lo contrario estarían violentando terriblemente los derechos de sus hijos/as. Sin embargo, es probable que esta consideración no surja en las/los madres/padres, pues para ellos/as el promover una pareja sin discapacidad significa preservar derechos de sus hijos/as que consideran básicos para su supervivencia y estado de bienestar.

Vemos entonces que se pueden distinguir varias razones por las cuales la preocupación sobre el futuro de los/las hijos/as se manifiesta con mayor intensidad en estas familias. La primera se relaciona con los efectos limitantes de la discapacidad sensorial. La ceguera y la sordera convierten a las/los madres/padres en “auxiliares” que posibilitan al/la hijo/a la interpretación de la realidad que sale de su alcance. Por esta razón, se extiende el periodo de convivencia juntos, se prolongan los cuidados y disminuyen las posibilidades de que el/la hijo/a se independice.

La segunda, obedece a las dificultades que en nuestro entorno social consigue una persona con discapacidad. Las/los madres/padres conocen de antemano todos los

obstáculos con los/las que sus hijos/as pueden encontrarse, tales como discriminación y lástima, así como, pocas oportunidades educativas y laborales.

Finalmente, la inquietud por la vejez y la inminente desaparición física, lleva a las/los madres/padres a pensar en el futuro de sus hijos/as, por eso consideran que la educación, la preparación laboral son las primordiales tareas de la crianza y el camino que deben alentar en sus hijos/as, asegurando de esta forma su bienestar cuando ellas/os no estén.

4.3.- Tercera Categoría: Vivencias de los padres, “*El rol como padre creo que es igual para todo el mundo*”.

Al discutir las vivencias de paternidad con los padres y las madres participantes en el estudio, resultó una agrupación no muy extensa pero si reveladora de lo que significa la experiencia de los padres que tienen hijos/as ciegos o sordos/as (Gráfico 4).

En primer lugar, la representación de paternidad que comparten los participantes es la de proveedor económico. De la misma manera que los que conforman familias tradicionales, los padres de hijos/as ciegos/as o sordos/as participan poco en la crianza, pero cuando lo hacen, siguen los ideales de paternidad convencionales.

Mas adelante, la experiencia de un padre [e4] que se aleja significativamente del resto del grupo conduce la discusión hacia la posibilidad de cuestionar paternidades diferentes a las conocidas, o simplemente pensar en ellas como la consecuencia de la dinámica idiosincrática de las familias entrevistadas.

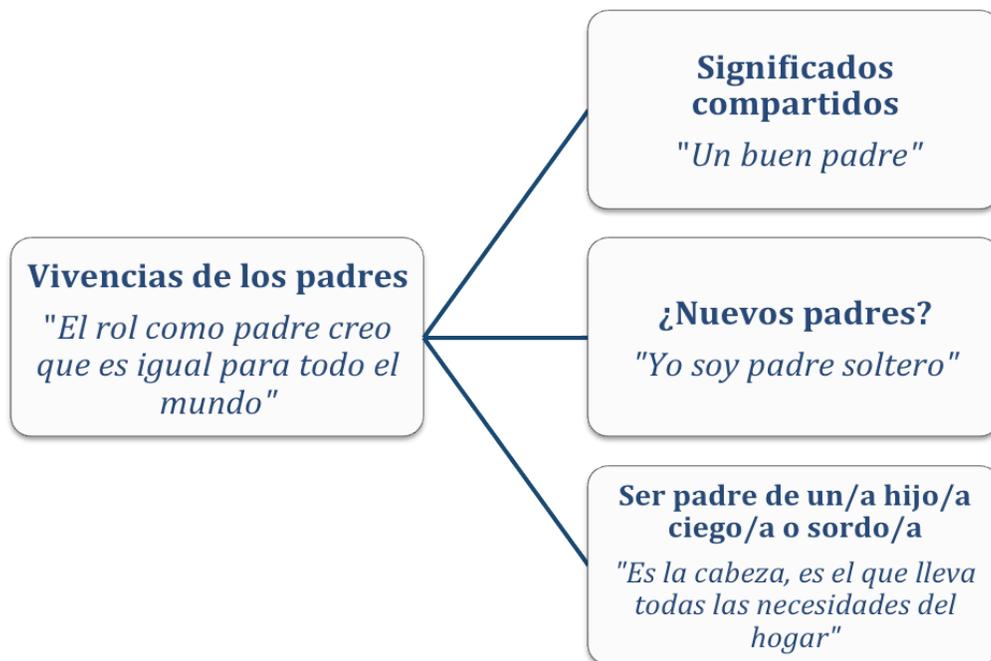
Por último, se analiza la participación de los padres [e3, e7, e9] (Ver Tabla No. 1) que, comprometidos con la paternidad, colaboran en la crianza de sus hijos/as, y, también, los efectos favorecedores de sus acciones sobre la familia.

Es importante resaltar dos aspectos en relación al análisis de la información de las entrevistas de los cuatro padres participantes con los que se construyó esta categoría. En primer lugar, no es común contar con la presencia del padre en las sesiones de atención psicológica que les brindo a las familias de hijos/as sordos/as o ciegos/as en mi consulta privada y otras instituciones educativas donde laboro. En este sentido me resulta complejo conocer cómo viven los padres la paternidad unida a la discapacidad, y la mayoría de las veces sólo cuento con la información que las madres me refieren.

Por esta razón, el consentimiento de este grupo de padres a participar en esta investigación no sólo resultó una valiosa oportunidad para conocer directamente sus experiencias de paternidad, representa además la situación excepcional en que se encuentran estas familias [f2, f5, f6] (Ver Tabla No. 1) pues cuentan con la participación activa del padre en la crianza del/la hijo/a.

En segundo lugar, resulta interesante para el análisis e interpretación de la información de esta categoría, contrastar cómo dentro de la misma familia existen diferencias y semejanzas entre el juicio que la madre tiene sobre la colaboración del padre en la crianza en relación con su percepción de cuidadora principal, y el sentido que el mismo padre asigna a su vivencia.

Gráfico No. 4
Tercera Categoría :
Vivencias de los padres “El rol como padres creo que es igual para todo el mundo”



4.3.1.- Significados compartidos: “*Un buen padre*”.

Cuando a los padres entrevistados se les pido definir a un “padre” y sus funciones surgió como principal característica la de proveedor económico del hogar.

Uno [e9] de los participantes lo define de la siguiente forma:

[Un padre] debe mantener un trabajo...mientras tengas un trabajo no es difícil porque siempre vas a tener todo a tu mano (...) [el padre] Es la cabeza, es el que lleva todas las necesidades del hogar, es el hombre quien debe dar la cara por el hogar, la alimentación, los principios, el padre debe ser la guía de los hijos (e9.f6.p13.p3.p.v.3.s.ic)

Llama la atención que esta significación es semejante a la que nos ofrecería cualquier padre si se le interrogara sobre el tema, aun cuando pudiéramos pensar que debería ser diferente. Estos padres se perciben en iguales condiciones y se sienten comprometidos con las mismas funciones, a pesar de que cabría esperar una sobrecarga en su rol impuesta por la discapacidad de el/la hijo/a.

(...) [El padre] Yo le pueda proveer, me veo apoyándolo de una manera, como yo pueda, tanto como padre como económicamente, poniendo toda la plataforma para que él se integre en lo que se quiera integrar, si es estudiando, estudiando, si es haciendo deporte, él tiene mucho oído musical y quiero meterlo en alguna orquesta, darle la oportunidad que sea lo que quiera ser, que tenga todo mi apoyo y pueda desarrollar todo su potencial (e4.f3.p18.p6.p.v.5.dv)

Pareciera que para algunos padres la ausencia de visión o audición en el/la hijo/a no implica asumir nuevos papeles en la crianza. Por el contrario, se mantienen apegados a su labor tal como convencionalmente se conoce. Para el padre [e7] de dos niños con deficiencia auditiva la paternidad se asocia a productividad, y así cumple su rol de padre.

El rol como padre creo que es igual para todo el mundo, dar herramientas de vida, que los chamos puedan defenderse en el futuro, indudable que en un hogar normalmente constituido uno quiere que los chamos se manejen dentro de los criterios de honestidad, moralidad, buenas costumbres, entonces decía, herramientas de vida, productivos nosotros combatimos mucho imaginarse un hombre no trabajador, no productivo, hay que formarles la parte deportiva, a mí no me lo hicieron, yo creo que eso, para eso sirve un papá, para hacerlos hombres de bien y productivos (e7.f5.p18.p5.p.v.8-9.s.pa)

Para las madres participantes, “el padre” significa no sólo el proveedor económico, sino también la imagen del hogar, aquel que impone el orden, el respeto y la disciplina en una familia.

Bueno, te voy a decir para qué sirve un papá... para meter miedo, que eso no es malo, por supuesto para la economía, esa presencia allí, que uno... bueno yo nunca tuve eso... yo veo a esas mujeres que dicen “¡Se lo voy a decir a tu papá!” [Risas] ¡Que tú puedas amenazar a ese coñito con alguien! ¡Eso debe ser muy sabroso chama! [Risas] (e5.f4.p27.p6.m.h.33.s.ic)

El “padre” es lo que las madres invocan para disciplinar a los/las hijos/as, cuando necesitan una palabra que ordene el caos del hogar por las múltiples tareas que implica la cotidianidad. Las madres dicen “¡ya verás cuando venga tu papá!”, y con eso esperan retomar el control, pero muchas veces el padre es solamente un llamado, una imagen.

Es poco el tiempo que los padres comparten con los/las hijos/as, ellos no están en casa, pertenecen a la vida pública, y de lo doméstico se encargan las madres. Por eso finalmente, la disciplina es ejecutada por ellas.

Creo que es la imagen de la casa... me parece que el papá hace un papel importante (...) cuando A. [esposo] se va a Margarita, esto se descompone... se ponen malcriados, juegan a la pelota con la mamá porque no está el papá que es la imagen del orden (e6.f5.p31.p6.m.v.8-9.s.pa)

Para algunas madres la paternidad implica el resto de las funciones que ellas no pueden hacer. Al ser las cuidadoras principales, el padre se convierte en aquel que facilita la maternidad. Desde esta postura, confirman su supremacía y relegan a los padres a un segundo plano, aunque necesario, el de proveedor.

Un padre es un apoyo...[silencio] no si...si ellos están allí para apoyar, reforzar, es ese apoyo que uno necesita económico, moral, para levantar miedo porque uno siempre es como más débil y por eso ellos tienen que reforzar pero en realidad toda la responsabilidad recae en uno, que si vestirlo, darle comida, todo (e8.f6.p15.p4.m.v.3.s.ic)

Cuando se analiza la distribución de roles entre la madre y el padre que circulan en el imaginario social, pareciera que la madre cumple una labor que es posible cuantificar, pues se trata de la suma de tareas y acciones diarias con los/las hijos/as que forman parte de la crianza, tal como se describió en el apartado sobre maternidad.

Por el contrario, cuando se significa al padre como una “imagen” asociada a la disciplina y el respeto, le corresponden aquellas funciones que no pueden medirse. ¿Cómo es posible saber qué tanto orden, respeto y disciplina ejecuta un padre en una familia diariamente?

Es probable que para los padres sea más complejo dar cuenta de sus acciones cuando tratan de ejercer la paternidad. Quizás esto se debe a que en la mayoría de las familias, el padre es confinado a rol de proveedor, y es sólo su aporte económico la medida para valorar su presencia. El resto de sus labores, las que tienen que ver con la crianza, son juzgadas como accesorias y por lo tanto prescindibles. De ser así, el padre se convierte en un ser ausente, intangible, que está presente pero “no ésta”, se

encuentra en la voz de las madres y en el registro de lo imaginario, pero el padre real frente a los/las hijos/as no aparece.

Cuando en la historia de una familia aparece una situación semejante a la comentada en el párrafo anterior, muchas veces me quedan dudas sobre si son los padres los que no quieren participar en la crianza o si es que las madres no los dejan participar. Algunas madres reconocen que si los padres incursionan en el terreno de las labores asociadas a la maternidad, consideradas exclusivas de la mujer, y ganan espacios con sus hijos/as, entonces ¿con qué se quedan ellas?, pues se han entregado exclusivamente a ese rol y no se plantean otro.

Para este grupo de mujeres entrevistadas, la maternidad es el lugar donde ellas “deben” desarrollarse plenamente, y sus hijos/as son sus mayores “logros”. Por eso el desarrollo profesional y económico está supeditado al rol de madre. En contraste, para la mayoría de los hombres es primordial alcanzar logros en el ámbito profesional y económico, pero experimentar la paternidad es una elección que seguramente hará más gratificante su vida, pero no es imprescindible.

Tal radicalización de roles tradicionales en madres y padres parece ser la forma característica de las familias de hijos/as sordos/as o ciegos/as, como lo comenté en el apartado sobre maternidad. Sin embargo, es cada vez más frecuente conseguir mujeres y hombres que asumen ambos roles, convirtiéndose en madre-padre por diversas razones, lo cual parece configurarse como una nueva forma de ser padres.

La división tradicional entre cuidador/a y proveedor/a ya no representa el patrón único dentro de las familias, pero este cambio viene acompañado de

interrogantes al respecto: ¿es posible que el padre o la madre puedan hacer de cuidador-proveedor al mismo tiempo?, ¿se trata de un ejercicio de la maternidad/paternidad diferente al que hasta ahora conocemos, o simplemente es la consecuencia a una falla en la asunción de la función materna y paterna?, ¿o se trata del efecto de la discapacidad del/la hijo/a en la dinámica de estas familias?

4.3.2.- ¿Nuevos padres?: “Yo soy padre soltero”.

Cuando pensamos en una familia, imaginamos una mujer y un hombre y el deseo de tener hijos/as para que al convertirse en padres y madres, realmente puedan constituirse como una familia. Asimismo, cuando pensamos en la discapacidad, pensamos en una condición del ser humano que no quisiéramos experimentar.

La historia de uno [e4] de los padres participantes permite reflexionar sobre estas ideas por lo particular de su experiencia. Este hombre eligió ser padre, sin contar con una madre, y adoptó un niño con déficit visual sin temer las consecuencias de esa elección.

Yo soy padre soltero, fue muy duro, me sentí muy solo, porque además yo no involucré a nadie, mi decisión fue mía, yo no consulté ni con mis padres, ni con mis hermanos, con nadie, pero conociéndolos yo sé que ellos me van apoyar toda la vida, pero quería que fuera una decisión mía y que nadie se sintiese obligado a apoyarme y tampoco quería que me lo criticaran, ¡Estoy bien grandecito ya! es como una madre soltera, sales embarazada y todo el mundo te va a criticar, pero al final ese es tu nieto, bueno así va a ser con esto (e4.f3.p4.p3.p.v.5.dv)

El encuentro con la paternidad es lo primero que resalta en el caso de este [e4] padre. Comúnmente se espera que los hombres se sientan “padres” cuando reciben la noticia del embarazo. Los lazos consanguíneos deberían asegurar el afecto que se

siente hacia el/la hijo/a, por lo que este padre [e4] cuestiona el vínculo afectivo que ha construido con su hijo adoptivo, pues presume que es distinto al de los padres biológicos.

(...) Yo lo quiero muchísimo y claro que está naciendo en mí, pero yo no sé si ese cariño es ser papá, ¿Entiendes? Yo no puedo decir... a ver... yo no sé como es el amor de padre, no lo puedo entender, porque se supone que viene de un periodo de nueve meses y ese es tu hijo. (e4.f3.p29.p12.p.v.5.dv)

Sin embargo, para los padres con los que he tenido contacto, la experiencia de “ser padre” se asemeja más a la de este padre adoptivo que a la de aquellos que aseguran que el afecto por el/la hijo/a surgió de forma inmediata.

[Refiriéndose a un amigo] El tipo está siendo papá ya desde la barriga como debería ser, obviamente la cuestión de la sangre, pero yo de eso no sé nada, yo no sé cuan papá soy ni cuan papá no soy, yo sé que lo quiero muchísimo y tengo como reto darle todo el apoyo, yo como papá quiero, o como W.L. quiero que si esa es mi misión, y creo que lo va hacer, porque quiero que eso sea mi proyecto de vida, es con independencia de si él me va a querer, si me va a llamar papá o si no me va a llamar papá, es que él tenga un amigo, una imagen, una figura de papá, tenga una plataforma familiar que lo quiera y lo adore, donde él se sienta seguro y se sienta querido y darle todo el apoyo económico y de amor y de cariño para que él pueda desarrollarse, todo ese potencial, esa es mi misión, y hacerlo lo más feliz posible, o sea la playa, esas cosas para que un chamo se sienta feliz (e4.f3.p30.p12.p.v.5.dv)

Pienso que lo que este padre describe como su “misión” constituye el ideal que persiguen los hombres que eligen ser padres. No se sabe cuán padre se es hasta que el/la hijo/a lo acredite como tal por el afecto que le brinda y por las acciones que acompañan la función paterna, entre las que se encuentran incluir al/la hijo/a en el proyecto de vida y estar presente de forma activa.

Lo que pasa es que el caso es distinto, porque yo no me siento padre de él, a ver...yo no soy su padre biológico, estamos aprendiendo, quiero ser su padre y él quiere ser mi hijo, aquí es distinto, no es “Yo soy tu padre y te la calas”,

aquí pareciera que hay un elemento que puede determinar si sí o si no (e4.f3.p28.p11.p.v.5.dv)

Lo cierto es que ésta es una misión que yo jamás... yo siempre dije me encantaría tener hijos, pero no lo tenía como “Yo quiero ser papá” tampoco lo hice con la idea de ser papá, creo que es algo que se va ganando con el tiempo, sería ridículo que te diga, yo soy papá, pero si soy su aliado, su pana, su amigo, su padrino por ahora y quisiera ser su papá, obviamente (e4.f3.p41.p15.p.v.5.dv)

La paternidad no se trata de “parir” el/la hijo/a como lo es la maternidad, aunque sabemos que no es sólo eso; la paternidad se construye junto al/la hijo/a, es un aprendizaje y un encuentro, al igual que en la maternidad, sólo que para la mujeres existe el plus de la gestación. Contrario a lo que se cree y compartimos como grupo social, tanto para las mujeres como para los hombres, el ser padre o madre siempre se trata de una elección y no un destino biológico o una representación social.

Sin embargo, prevalece entre nosotros la idea de la certeza de la maternidad pero no de la paternidad. Es por ello que una de las maneras como el padre simbólicamente acepta a el/la hijo/a y lo reconoce públicamente, es otorgándole su apellido.

El padre es más disfraz, o sea, es y no es, de lo que estamos seguros es quien es la madre del hijo, no del padre (e4.f3.p37.p14.p.v.5.dv)

Ese chamo es otro desde el momento que él se enteró de la sentencia, yo no se lo dije pero él está ¡Clarísimo! Y le dije “Vamos a donde la Jueza”, “Yo estoy esperando el permiso de la Jueza, porque yo estoy trabajando la adopción, porque quiero que seas mi hijo legal, ¿Y a ti te gustaría tener mi apellido?, porque luego yo te quiero dar mi apellido, quiero que seas un L. con todas de la ley, ya tu eres un L [apellido paterno]”, él me decía, “¡No!, yo soy R. [apellido materno]”, “Bueno, pero yo quiero que tu seas un L”... bueno, traté de explicarle todo eso (e4.f3.p23.p7.p.v.5.dv)

Para este [e4] padre, dar su apellido significa un acto trascendental, ya que representa el compromiso con el niño que desea adoptar. Pero ¿existen realmente diferencias entre el gesto de este padre y el de los padres que otorgan el apellido a sus hijos/as biológicos?

En nuestro entorno, el reconocer el/la hijo/a ante la ley y registrarlo bajo el apellido del padre, es un acto muy valorado y una promesa del hombre de ejercer la paternidad. Al dar el apellido, todos los padres desean “adoptar” el/la hijo/a, recibirlo/a y reconocerlo/a como propio/a.

Me parece que la vivencia de este [e4] padre que se aleja de lo común, permite cuestionar algunas representaciones sobre la paternidad. En primer lugar, la elección de la paternidad más allá de la madre, introduciéndonos en la posibilidad de formar “nuevas familias”. Segundo, muestra que el vínculo afectivo es construido con el/la hijo/a y que el ejercicio de la función paterna es lo que convierte en padre a un hombre. Por último, el apellido del padre es el símbolo que representa el reconocimiento social del/la hijo/a, pero que no necesariamente asegura la labor de paternidad.

Estas reflexiones hacen posible introducir y acercarnos a los diferentes significados asignados a la forma de vivir la paternidad cuando se tienen hijos/as ciegos/as o sordas/as, además de analizar la intervención de los padres en la crianza, que presentaré a continuación.

4.3.3.- Ser padre de un/a hijo/a ciego/a o sordo/a: “*Es la cabeza, es el que lleva todas las necesidades del hogar*”.

Son pocas y breves las narraciones que los padres de esta investigación ofrecen sobre su participación en la crianza, a pesar de su interés, la vivencia de paternidad se encuentra desvanecida ante la presencia de las madres como cuidadoras principales del/la hijo/a ciego/a o sordo/a.

Sin embargo, esta madre [e2] juzga la presencia del padre como necesaria y permite su participación en la crianza. Además, logra reconocer y valorar el efecto beneficioso en el hijo. En esta [f2] familia la vivencia es distinta y gratificante para ambos padres.

[El padre] el apoyo, como el brazo derecho, el guía que una madre necesita para encaminar a un hijo, aunque yo creo que hay muchas madres solas que lo hacen muy bien sin el apoyo de un padre. Pero en el caso de nosotros, pienso que por lo que L. demuestra, su papá es una figura que realmente hace falta, a veces pienso que le hace más falta que yo, pero después me doy cuenta que no, porque su papá le sirve para unas cosas y yo le sirvo para otras (e2.f2.p15.p4.m.v.5.c)

L. para mí es una responsabilidad grande, es algo importante y más que una responsabilidad yo la disfruto, y lo mejor es que la pasamos bien juntos ¡Pasamos un día fenómeno! (...) yo pienso que soy un hombre responsable con mi hijo (e3.f2.p32.p6.p.v.5.c)

Me siento que a L. soy quien lo protege, la mamá lo cuida pero ¿quién lo va a proteger? La mamá no lo puede proteger, la mamá ahorita quizás lo cuidará, velará por sus cosas, por lo básico de la casa, pero protegerlo, protegerlo no, quiero cuidarlo de todo el mundo, cuando está con la mamá estoy tranquilo (e3.f2.p42.p8.p.v.5.c)

Independientemente del limitado papel o no de los padres en la crianza, los padres entrevistados, al igual que las madres, reconocen la necesidad de atención extra y la complejidad de los cuidados de sus hijos/as.

Todos lo ayudan [familia extendida], se pelean por llevar a L. a su casa, ¡Pero no!, a mí nunca me ha gustado eso, un hijo es responsabilidad de los padres

(...) Quien tuvo un hijo es porque lo medio planificó, ¿¡Verdad!? Y tengo que pensar, quién me lo va a cuidar, dónde lo puedo dejar, el tiempo que le puedo invertir, como mantenerlo, sino no vamos a tenerlo todavía (...) L. es un niño que quita mucho tiempo, y solamente nosotros somos los responsables de atenderlo, yo sé que ellos [los abuelos] lo hacen de todo corazón (e3.f2.p68.p15.p.v.5.c)

[Cuidados del hijo] siempre lo asumo, y M.[esposa] me dice a mi que quizás yo quiero tenerlo para verlo a cada momento, a parte (...) si me gusta estar con L., me gusta mucho, aunque me absorba, cuando está conmigo solo, ayer no me quería dejar trabajar “pero quédate aquí conmigo”, “L. tengo que atender a unos niños” pero lo siento en una silla donde pueda verlo mientras estoy pendiente de los demás, pero él quiere que esté al lado de él, pero me gusta, me gusta que esté conmigo (e3.f2.p69.p15.p.v.5.c)

Cuando se trata de la sordera, se incorpora un elemento adicional al proyecto educativo que algunos los padres asumen con sus hijos/as, la enseñanza del lenguaje oral. En algunas familias esta situación se convierte en una oportunidad para que el padre se involucre en la crianza, cuando tiene interés de hacerlo y la madre se lo permite.

[La crianza] es más exigente...la de J. es más exigente...hay que enseñarlo, hay que hacerle entender las cosas que no son fáciles para él por el tiempo que perdió (e9.f6.p23.p5.p.v.3.s.ic)

El padre [e7] de dos hijos con deficiencia auditiva cuenta las peculiaridades de su ambiente familiar que lo obliga a ejercer una paternidad poco convencional debido a las limitaciones en la comunicación que presentan sus hijos. La discapacidad provoca cambios en la rutina familiar, pues las actividades programadas deben ajustarse a las necesidades de sus hijos.

Sobre la casa definitivamente si creo que se altera, funciona diferente por ser niños con prótesis auditivas, por ejemplo, aquí no se escucha música, yo estoy desactualizado... la música pasa a segundo plano...es una casa donde se grita más, yo sí creo que son unos niños que hay que repetirles más las cosas...tú ves que ellos pueden tener un cierto grado de retraso en comparación con sus

compañeros, son un poquito más pilas que ellos en muchas cosas porque están al día de lo que pasa en la televisión, tan sencillo como que los chicos de mis amigos están pendiente de las series de televisión americanas, pero a mí no se nos ocurre verlas con los chicos, porque A. [hijo menor] puede que le siga la conversación y el hilo pero D. [hijo mayor] no lo va a hacer, entonces cambias un poquito esos estilos de vida...esas cosas tontas, pero si se modifican un poco, del resto uno se siente muy orgulloso y por eso hemos tenido esas peleas donde tú los defiendes a capa y espada porque tú sabes que son chicos que le están poniendo el doble de lo que le están poniendo los otros, están dando un más allá de lo que otro niño en iguales condiciones podría dar (...) El estilo de vida se modifica... el 95% de las veces estamos aprendiendo algo, lo que sea, el tema que sea... cuando nos montamos en el carro si el caucho está espichado empiezo a hablarle de los cauchos de los carros, pues son carajitos que en las conversaciones normales no se van a enterar de eso, entonces déjame explicarles todo lo que yo les pueda explicar en el día a día, entonces ellos a mí me identifican como el papá que está enseñándolos todo el día (e7.f5.p7.p3.p.v.8-9.s.pa)

En el caso de este [e7] padre, pareciera que el vínculo que se va construyendo con los hijos está a merced de la necesidad de rehabilitación de la función auditiva afectada. Se nota que existe un mayor control del padre en lo que se refiere a la frecuencia, calidad y contenido de la interacción con los hijos sordos, pues desea que siempre esté enfocada en alcanzar información útil, que tal como él señaló, en condiciones naturales no obtendrían.

Si nos preguntamos por los efectos emocionales de esta forma de vinculación para este padre [e7] y sus hijos, diríamos inicialmente que quizá se altere el ejercicio de la paternidad pues actúa como terapeuta del lenguaje más que como padre, pero esta conclusión puede resultar apresurada e incorrecta.

Las consecuencias del estilo de comunicación y vinculación de este padre con sus hijos sordos aún no puede ser valoradas positiva o negativamente. Pero de lo que no hay duda es que la inclusión de los padres en la crianza siempre traerá efectos

beneficiosos en el desarrollo emocional de su hijos/as con discapacidad a pesar de las particularidades de esta participación.

A veces a M. [esposa] le reclamaba eso, le decía que tratara de aprovechar en el carro de ponerles música y explicarle, pero después me di cuenta que no, que el plan de ella es otro, es de montarse en carro y preguntar cómo les fue en el colegio, cuáles son sus amigos, qué planes tienen para el fin de semana...entonces papá es el de enseñarles y mamá es la de echarle los cuentos de qué hicieron en el día (e7.f5.p8.p3.p.v.8-9.s.pa)

En definitiva, la presencia efectiva del padre en las familias de hijos/as ciegos/as o sordos/as, permitirá establecer límites que contrarresten la marcada tendencia de las madres a abarcar la totalidad de los cuidados y anular la importancia de la función paterna. Además, se abrirá para estos padres un canal para acercarse a la “paternidad diferente” de “el/la hijo/a” y elaborar conjuntamente con él/ella, el miedo, la culpa, la tristeza o cualquier otro sentimiento que se originó por la discapacidad, pero que con frecuencia niegan alejándose y manteniéndose excluidos.

4.4.- Categoría central: *“El dolor es como si te clavarán un puñalada... tú te mueres y dices ¿Por qué yo y no otro?”*

El encuentro con cada una de las madres y los padres que participaron en esta investigación proporcionó elementos que a continuación me permitirán ofrecer algunos aportes teóricos fundamentados en el conjunto de significados construidos sobre sus vivencias de paternidad y maternidad.

En la categoría que encabeza el análisis, titulada *“Discapacidad entre la normalidad y la diferencia”* se discute los significados que sobre la discapacidad del/la hijo/a tienen las madres y los padres. Con la intención de establecer una

cronología en las historias de estas familias que me permitiera comprenderlas en profundidad comencé por el encuentro con el diagnóstico médico y luego avancé orientando la reflexión hacia los significados que sobre la ceguera y la sordera tenían el grupo de familias participantes y como madres y padres éstos configuraban los juicios que hacían sobre sus hijos/as.

Para las familias que conviven con la ceguera o la sordera el encuentro con la discapacidad a través del diagnóstico médico resultó traumático porque produjo una vivencia irreal y sorpresiva. La incertidumbre y el desconsuelo ante la caída de la “fantasía del/la hijo/a sano/a” que todos las/los madres/padres recrean, los enfrenta a un diagnóstico que funciona como etiqueta que caracteriza al/la hijo/a, sin que esto implique comprensión ni aceptación de su condición.

Las reacciones dolorosas que produce el encuentro con la discapacidad en la familia se viven de forma semejante a un duelo (Paniagua, 2002), inicialmente hay negación y resistencia a la información, pero progresivamente se pasa a la comprensión y aceptación. Este proceso se manifiesta de manera diferente en madres y padres, según sea su historia personal o la dinámica de la familia (Rojas, 2003; Núñez, 1991) Por ejemplo, con frecuencia las/los madres/padres se mantienen en la fase de negación por tiempo prolongado y las madres deben acelerar el proceso porque es necesario proveer cuidados al/la hijo/a. Obviamente esto trae consecuencias en la psiquis de las madres y en la forma de vinculación con el hijo (Limiñana y Patró, 2004).

La narración de las vivencia de las madres y los padres de forma separada podría incluirse como objetivo de las entrevistas psicológicas iniciales con estas familias. En virtud de estas diferencias, es necesario ofrecer un acompañamiento terapéutico que considere las necesidades de cada miembro de la familia.

Otros elementos importantes, que intervienen en la forma de resolución del duelo, tienen que ver con las causas del déficit y el momento en que es notificado el diagnóstico. En ese sentido, vemos que para la mayoría de los/las hijos/as de estas familias, el déficit sensorial aparece como consecuencia de dificultades al momento del nacimiento o en los primeros meses de vida (Rodríguez y Romero, 2002). Al reconstruir las historias de sus hijos/as, narran que fueron objeto de complicadas intervenciones médicas para salvar sus vidas, resultando el déficit auditivo o visual como una de las consecuencias. Sin embargo, en este punto hay un elemento que resulta primordial, y se trata de la secuela en el cuerpo que deja el déficit orgánico y hace que las experiencias de estas familias se diferencien del resto.

Para un/a niño/a ciego/a, en la mayoría de los casos, es evidente la presencia de la lesión que produjo la ceguera o el déficit visual, pues se origina en enfermedades tales como: microftalmia, retinopatía de la prematuridad y retinoblastoma, entre otras. Como consecuencia, los ojos y el rostro de estos/as niños/as son “diferentes” desde temprana edad y las familias inician la crianza con la certeza de la condición del/la hijo/a (Pérez, 2001). Para ellos/ellas no existe posibilidad de postergar el impacto que produce la ceguera en sus vidas.

Contrariamente, para las madres y padres de hijos/as sordos/as, a pesar de que las historia medicas son semejantes y sugieren la posibilidad de que exista hipoacusia, ésta “no es visible”. Al sospechar su presencia, se deben realizar exámenes audiológicos para confirmarlo, pues la simple observación clínica deja lugar a dudas. Sin embargo, a pesar de la confirmación médica, existe para estas familias resistencia a aceptarlo. Para algunos padres y madres, las expectativas sobre la aparición del lenguaje se extienden hasta aproximadamente los dos años de edad, momento en que deciden pedir ayuda pues la “espera milagrosa” no dio resultados (Durán, Katz y Rosas, 1997).

Para estas familias es muy difícil ver la relación potencialmente riesgosa entre los antecedentes significativos antes o durante el nacimiento de sus hijos/as y el diagnóstico de sordera, aún años después cuando lo conocen, o podríamos decir ¿lo confirman?. En mi experiencia, todas estas familias “saben” qué ocurre con sus hijos/as, pero es un “saber” que no pueden validar por lo traumático.

Además, y como otro factor crucial, la mitad de los casos de sordera son de origen desconocido, es decir no hay antecedentes familiares ni en el desarrollo del/a niño/a que hagan sospechar su presencia. Por esta razón debemos pensar entonces en el efecto que produce enterarse de que “algo falla” en el/la hijo/a después de por lo menos dos años de convivencia y de ajustes familiares por la llegada de un nuevo miembro a la familia.

Lo que he podido apreciar es que cuando esto sucede, el efecto en las familias es devastador, pues se trata de enfrentarse a un hecho “invisible e impredecible”. En

mi opinión, el encarar la condición orgánica del/la hijo/a sordo/a en estas circunstancias produce un efecto más intenso emocionalmente, que el que ocurre en las familias de ciegos con las que me ha tocado compartir.

En este mismo orden de ideas, pero como otro elemento a considerar al momento del encuentro con este tipo de familia, es importante indagar sobre la gravedad del déficit sensorial y las secuelas que éste dejó en el funcionamiento social del/la hijo/a.

Al respecto, he podido apreciar que los déficit visuales o los auditivos leves, no sólo afectan en menor medida el desarrollo integral de estos/as niños/as, también facilitan la creación del vínculo con sus padres. Resulta más alentador para estas familias convivir con un “pequeño déficit” que con la ceguera o la sordera total pues las oportunidades de integración social serán mayores.

Podemos concluir entonces, que no basta interrogar a las familias sobre las características del déficit auditivo o visual, es necesario profundizar en los elementos antes enumerados para lograr una comprensión profunda de las vivencias de estos/as padres y madres.

Una vez que se reconstruye la historia familiar en torno a la discapacidad, también es importante dar espacio para conversar sobre las emociones durante ese proceso. Para las familias participantes en este estudio, la tristeza y la incertidumbre son las emociones protagonistas, pero también están el dolor, la frustración y la esperanza de normalización del/la hijo/a. Estas emociones los acompañan en el momento de conocer el diagnóstico médico, pero se reactivan ante cada una de las

circunstancias médicas o rehabilitadoras asociadas y ante los diversos retos de la crianza.

Por esta razón, es recomendable hacer un acompañamiento familiar psicológico que ofrezca un espacio de escucha y diálogo, y que facilite la elaboración de esos sentimientos en la madre y el padre de forma diferencial, hasta que sea posible restarle peso sobre la crianza.

Una de las formas de lograr este objetivo es promover en los encuentros con las familias de niños/as ciegos o sordos/as la reflexión sobre los significados sociales atribuidos a la discapacidad (Sorrentino, 1990). Si nos detenemos a analizar el inesperado cambio que ocasiona el nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad en las familias, resulta trascendente el tipo de información recibida, pues inicialmente determinarán la posiciones que las/los madres/padres asumen frente a la condición del/la hijo/a.

Al comienzo de la crianza, las/los madres/padres incorporan en su discurso la conceptualización sobre la discapacidad ampliamente difundida en nuestro entorno social, es decir, la ceguera o la sordera son deficiencias o enfermedades que provocan restricciones en el desempeño normal de la persona y las coloca en una situación desventajosa desde el punto de vista social (CIDDM, 1980).

En este sentido, una persona ciega o sorda requiere tratamiento médico y curación pues lo que se persigue es “normalizarla” y convertirla en un individuo “sano”. Tal como lo afirma Aramayo (2001) el *modelo médico* enfatiza lo que no

pueden hacer las personas, dejando de un lado la capacidad del individuo y las expectativas sociales que recaen sobre la persona con discapacidad.

Esta referencia teórica es la que utilizan la mayoría de profesionales de la salud al momento de proporcionar atención a este grupo de familias. En consecuencia, al entender la sordera o ceguera como una enfermedad, por extensión a las personas que las tienen se les suele adjetivar de esa forma. Es posible comprender entonces por qué para las madres y los padres el momento del diagnóstico médico es traumático y les resulta lamentable la condición física de sus hijos/as (Sorrentino,1990).

Vemos que para el grupo de familias participantes los significados atribuidos a la discapacidad del/la hijo/a, inicialmente se acercan a los señalados por este modelo médico compartido socialmente. Es por ello que al describir las características del/la hijo/a utilizan términos como *falla, déficit, ausencia, silencio, defecto, incapacidad, falta, dificultad*.

Para la mayoría, primero aparecen las frases “él/ella no oye” o “él/ella no ve” y sólo mucho después y, no en todos los casos, son sustituidas por “él/ella es ciego/a” o “él/ella es sordo/a”. El encuentro con el/la hijo/a en el contexto familiar provoca cambios en los significados y una rectificación subjetiva de las/los madres/padres, que se manifestará en el ejercicio de la maternidad y paternidad.

Pareciera que para las madres y los padres, así como para el resto de las personas, es difícil conceptualizar la sordera o ceguera de otra forma, si sólo utilizan como referencia posible la percepción de los/las videntes y oyentes, pues significará

una falla y aparecerán distorsiones en la manera de acercarse y entender a las personas ciegas o sordas. (Fernández, 2003)

Es necesario como psicólogo/a interrogarse y reflexionar sobre estos temas para luego orientar la intervención: Si las/los madres/padres pueden oír y ver, entonces ¿Cómo entender al/la hijo/a que no puede hacerlo?, ¿Cómo estos/as padres/madres pueden hacerse cargo de la crianza del/la hijo/a dejando a un lado las creencias, prejuicios y valoraciones que socialmente se tienen sobre la discapacidad?

No deberían dejarse de lado las concepciones sociales y los significados construidos por estas familias en relación a la discapacidad (Bruner,1990). Ya sea al iniciar la intervención o en los momentos siguientes, lo que debería prevalecer es el “tiempo de los significados” en cada uno de las/los madres/padres y de la familia como sistema primario, a semejanza de lo que plantea el *modelo del usuario y de negociación* y no el “tiempo del terapeuta” o de la “curación del déficit”, es decir, el modelo de trasplante o de experto, (Paniagua, 2002). Sugiero no adelantarse a esos tiempos o atribuir significados externos, pues esto pareciera ser la clave para lograr un acompañamiento psicológico efectivo.

Por otro lado el/la psicólogo/a también debe mantener presente el contexto de desarrollo de estas familias, así como sus factores protectores o de riesgo (Rodrigo y Palacios, 2001) que intervienen en la atención del/la hijo/a con discapacidad. Específicamente en el grupo de familias entrevistadas hay diferencias en el contexto que vale la pena señalar porque influyen en la atribución de significados a la experiencia de maternidad y paternidad.

Para las familias de hijos/as sordos/as participantes en este estudio la realidad es distinta que para las familias de hijos ciegos/as. Las posibilidades que brindan las ayudas auditivas, ya sea como prótesis auditivas o con el implante coclear, le permite a las personas sordas con pérdidas totales recuperar audición (Cochlear Corporation, 2000). Mi trabajo en un grupo interdisciplinario que lleva a cabo un protocolo de evaluación pre y post implante coclear ha enriquecido mi experiencia con estas familias y ha permitido comprender mejor su dinámica.

Casi la totalidad de familias a las que he realizado entrevistas previas a la realización del implante coclear, al igual que las que participaron en la investigación, están convencidas de que este dispositivo convertirá a sus hijos/as en oyentes. Depositar en el implante coclear funciones que no le corresponden desvirtúa el sentido de la ayuda auditiva que ofrece, pero sobretodo interfiere en los modos naturales de comunicación con el/la hijo/a sordo/a (Virole y Torero, 1995).

Un ejemplo que ilustra la compleja experiencia de estas familia es cuando el implante coclear o las prótesis auditivas están funcionando perfectamente, el/la niño/a recibe estimulación pero hay escasos avances en el lenguaje. En estos casos tiene sentido preguntarse, ¿qué ocurre en la relación entre la madre y/o el padre y el/la hijo/a que no logran comunicarse a través del medio que las/los madres/padres eligieron para él/ella?

No es mi intención reducir la explicación a razones estrictamente psicológicas, pero desde mi perspectiva considero un grave error ofrecer por medio del implante coclear una solución a la sordera. Si bien es cierto que se abre en el/la hijo/a sordo/a

otro canal de percepción auditiva diferente al que estaba afectado, este avance no asegura la aparición del lenguaje oral.

Una cosa es escuchar y otra muy distinta, poseer la capacidad de producir lenguaje oral cuando se es sordo/a. Ni el lenguaje se reduce al acto del habla ni la sordera se limita a no poder escuchar. Las dimensiones sociales y emocionales cobran un peso a pesar de que no sean reconocidas inicialmente por los/las profesionales especialistas o por las familias (Fernández, 2003).

Hay que dejar claro desde el principio que las posibilidades de éxito en la adquisición del lenguaje oral dependerá de múltiples factores individuales y contextuales, entre los que se encuentran características del déficit auditivo (Díaz y Valmaceda, 1999; Virole y Torero, 1995) la presencia de trastornos del desarrollo asociados a la sordera (Schorn, 2002) dificultades para sostener económicamente la prolongada rehabilitación aural-oral posterior (Valles y Morales, 2007) y dificultades emocionales en las/los madres/padres o el/la niño/a (Núñez, 1994),

Además, es importante explorar cómo es recibido por las familias el hecho que la pérdida auditiva, en un principio invisible, con el uso de estos dispositivos auditivos se haga evidente. Si bien la sordera no deja “marcas en el cuerpo”, a diferencia de la ceguera como ya lo mencioné, las opciones de restaurar la audición si lo hacen. Las prótesis o el implante son señales claras para los demás que son imposible pasar desapercibidas y que dan luces sobre la condición de la persona sorda.

Al conversar con una adulta sorda, que ocultaba sus prótesis auditivas debajo del cabello, me contó que decidió cortarlo hasta dejarlas expuestas. Para ella era un acto liberador pues ya no tendría que sentir el rechazo de los/as otros/as cuando mostraba su dificultad en la comunicación. Al contrario, las prótesis “hablaban” antes que ella y preparaban el terreno de la interacción, de esta forma las personas se mostraban más tolerantes y dispuestas al diálogo.

Este ejemplo permite entender el efecto que tiene para las personas sordas poseer una cualidad que a simple vista no se ve y cómo interfiere en la creación de su identidad, pero además ilustra la discriminación constante que reciben las personas con discapacidad.

Al reconstruir las historias de las familias que conviven con la sordera del/la hijo/a que entrevisté para la investigación observé, que invierten los primeros años de crianza en conseguir “convertir al/la hijo/a en oyente”(Virole y Torero, 1995). En mis encuentros con sordos/as adultos/as y en la bibliografía sobre el tema ellos narran sentirse desconcertados en algún momento de su vida, pues no son “ni oyentes ni sordos”. El efecto sobre su identidad produce graves síntomas psicológicos (Schorn, 2003; Núñez, 1991)

En las familias de niños/as ciegos/as participantes no aparecen historias semejantes. Como no cuentan con la posibilidad de que el/a hijo/a recupere visión, se centran en desarrollar vías alternativas de comunicación e incorporarlos tempranamente en la familia, sin que recaiga sobre ellos el peso de ser algo que no son, es decir, ser videntes.

Finalmente, los puntos que quise resaltar al construir esta categoría tienen que ver con los significados asignados a la condición de sordera o ceguera del/la hijo/a y su efecto a favor o en contra de la creación de la identidad de persona sorda o ciega (Flaimbum, 2004) Creo que pasar por alto en sus hijos/as las diferencias y no escuchar sus necesidades, llevará a estas familias a forzar la aparición de la “normalidad” a un costo alto, pues los dejará sin recursos emocionales para enfrentar sus propias vidas.

El reto al que se enfrentan estas familias es promover una crianza *diferente* para el/la hijo/a ciego/a o sordo/a porque es *diferente*, lejos de la sobreprotección o la negación, como alternativas frente a las burlas y la discriminación social. ¿Que podría esperarse de los/as otros/as en cuanto a aceptación, tolerancia y respeto hacia la discapacidad auditiva o visual si la propia familia pretende pasarla por alto u ocultarla?

Pienso que una de las pocas opciones con que cuentan las personas ciegas o sordas para enfrentar la lástima y la burla que proviene de la mirada discriminadora de los/as otros/as, es reconocerse como diferente, no desde la falta sino como portador de otras capacidades diferentes, y como miembro de una comunidad de semejantes, de sordos/a o ciegos/as. Para conseguirlo, es necesario el reconocimiento previo en su propio hogar y de las dos personas más significativas, la madre y el padre.

Debido a la importancia que tienen las/los madres/padres en el desarrollo de los/las hijos/as, la segunda parte de este análisis da cuenta de las dos categorías

restantes tituladas “*Vivencias de madres: una mamá es un apoyo, una fortaleza*” y “*Vivencias de padres: El rol como padre creo que es igual para todo el mundo*”. En ellas quise contener del recorrido de las madres y los padres durante la crianza del/la hijo/a, es decir, cuando todos los ideales sobre “ser madre” o “ ser padre” se convierten en acciones.

Me propuse partir de los referentes teóricos que sobre la maternidad y la paternidad tenían los participantes, para luego progresivamente mostrar cómo fueron cambiando gracias a la convivencia y la crianza, resultando así diferentes significados a los atribuidos inicialmente, cuando se enfrentaron al diagnóstico de ceguera o sordera.

Recoger las narraciones de las madres de personas ciegas o sordas me permitió conocer que ellas viven la maternidad como una experiencia compleja. Por un lado les exige un esfuerzo mayor en calidad y cantidad de labores para atender el/la hijo/a, que genera malestar, pero, por otro lado se convierte en un reto que requiere cambios importantes en su ideal de maternidad.

Las razones del malestar que manifiestan estas madres se relaciona con varios elementos estrechamente vinculados que se originan en déficit auditivo o visual pero no todos tienen que ver con él.

En primer lugar, todas las madres se preguntan sobre el/la hijo/a: *¿cómo lo/la crío si no ve o no oye?*, asumiendo que el déficit sensorial impide la comunicación. Segundo, los comportamientos típicos de estos/as niños/as, por ejemplo, la impulsividad e inquietud en el/la sordo/a y la ecolalia o estereotipias en el/la ciego/a,

las sorprenden e intimidan. Estas madres están asustadas y no saben como actuar. Tales razones las llevan a acudir a especialistas en diversas áreas, pues no sólo deben atender la condición física del/la hijo/a, también desean recibir orientaciones sobre la crianza.

Es en ese momento cuando las madres comienzan a vivir su maternidad como una experiencia ajena y no se sienten cómodas. Lo primero que las diferencia de otras madres son las constantes visitas a especialistas en medicina o rehabilitación. Invierten mucho tiempo en citas médicas, hospitales y terapias, que alteran su cotidianidad y les resta tiempo para hacer otras cosas. Además, la mayoría de los/las profesionales consultados/as, informan en un lenguaje poco comprensible que las dejan sin respuesta a sus inquietudes o más desorientadas.

Como resultado de las visitas a los/las especialistas, deben encargarse de cuidar al/la hijo/a a través de múltiples y distintas tareas, sintiéndose distintas al resto de las madres. Las asignaciones externas se traducen en obligación, cansancio y culpa, y a su vez, en exigencia hacia a los/as hijos/as, pues a ellas se les señala como las únicas responsables de sus avances.

En síntesis, la vivencia de las madres de hijos/as ciegos/as o sordos/as podría representarse mediante esta serie de significados: *diagnóstico visual/auditivo=crianza diferente=asignación de más y diferentes tareas= miedo, cansancio, exigencia y culpa.*

Para el/la psicólogo/a que atiende estas familias es importante preguntarse ¿cómo romper esta cadena de significados?

Uno de los modos podría ser propiciar en las madres la interpretación de sus vivencias a partir de los significados asignados a la maternidad. Al hacerlo, es necesario estar atentos/as si las mujeres-madres desean acercarse al ideal de “buena madre” construido socialmente, y si el tener un/a hijo/a sordo/a o ciego/a, se convierte en una oportunidad o un obstáculo.

Si la madre quiere seguir el ideal de “madre incondicional y sacrificada”, entonces las múltiples necesidades del/la hijo/a serán una oportunidad que le permitirá alcanzarlo. Estas madres siempre tendrán “trabajo de madre”, deberán cuidarlo/a constantemente ya que es desvalido/a e incapaz.

Pero para aquellas que no lo deseen, este ideal obstaculiza la construcción de otros significados. Para estas mujeres-madres, la maternidad se trata de un pasaje a lo desconocido, como desconocido es el/la hijo/a por su condición física. Por esta razón, requerirán un giro subjetivo que les permita apropiarse de “otro saber”, que resulte de su “experiencia particular” y produzca “otra maternidad”, pues son pocos los referentes conocidos, traídos de su historia personal o cultural, que les permiten alimentar sus vivencias.

Después de escuchar al grupo de madres participantes, y al contrario de lo que pensaba cuando inicié esta investigación, no creo que exista posibilidad de que sus experiencias se asemejen a las de otras madres y otras maternidades. Quizás el entorno al que pertenecen y las demandas que de él provienen, les hagan aspirar para ellas y sus hijos/as historias semejantes, y hacia allí dirijan sus expectativas, pero no creo que sea posible que sigan ese camino.

No quiero decir con esto que para las personas ciegas o sordas no sea posible acceder y disfrutar de una vida social, laboral y familiar plena y satisfactoria, pero si creo que todas esas experiencias estarán teñidas de lo que son y no pueden ser forzadas ni comparadas con las personas videntes y oyentes.

Intentar ubicar a sus hijos/as en niveles de una jerarquía de audición o visión, donde estar más alto y más cercano a la “normalidad” significa ser mejor, no resulta conveniente. Para estas personas “ser sordo/a” no es “no ser oyente” o “ser ciego/a” no es “no ser vidente”. Para ellos/as significan otras cosas que sólo ellos/as pueden definir, pues se encuentran en registros sensoriales diferentes.

Creo que cuando las madres logran ver a sus hijos/as de esta manera también logran como “otras madres”, disfrutar, alegrarse, entristecerse, angustiarse, acompañar, sancionar, limitar, permitir, facilitar... y ¡todo lo que sea necesario! para que “su hijo/a sordo/a o ciego/a” pueda vivir como una persona, como un sujeto y no como un objeto a merced de un cuerpo lesionado. Me parece que desde esa posición subjetiva, las madres se sienten más cómodas con los términos “sacrificada e incondicional” cuando socialmente se relacionan con su experiencia de maternidad.

Los argumentos anteriores describen dos posibilidades del vínculo madre-hijo/a ciego/a o sordo/a y una propuesta de aproximación psicológica, pero no se reducen a éstas, sin duda, existirán muchas otras pues se derivan de las historias personales y del contexto donde se desarrollen.

Uno de esos elementos contextuales que cobra peso en la díada madre-hijo/a es el estilo de familia. Vemos entonces que cuando se trata de una familia tradicional,

conocida en nuestro entorno como aquella donde se iguala paternidad a productividad y maternidad a cuidado, la presencia de un/a hijo/a con necesidades especiales hace que se radicalicen estos roles y se alteren los vínculos. En consecuencia, las madres crían solas, sin el apoyo de las/los madres/padres, estén presentes o no.

Para las madres de estas familias, cualquier otra actividad diferente a cuidar al hijo/a dentro o fuera de casa se limita o no existe; así como el resto de las relaciones, ya sea con la pareja, con los/as otros/as hijos/as, con la familia cercana o con las personas de su comunidad.

Contrariamente a lo que ocurre con las madres, para las/los madres/padres la experiencia de paternidad no les resulta diferente a la imaginada, a la ideal o conocida por referentes cercanos. Para los hombres, el ser padres está fuertemente ligado a la responsabilidad económica y a brindar seguridad social a su familia (Núñez,1994; 2003) es decir, que los/las hijos/as puedan acceder a un buen colegio, tengan asistencia médica, posean un hogar confortable y posibilidades de progreso profesional o económico. Las madres comparten estos significados y le suman el ser la imagen de respeto y disciplina frente a los/las hijos/as.

Para las/los madres/padres la condición de sordera o ceguera del/la hijo/a parece no producir cambios en su vivencia, por lo menos así puede interpretarse. El mantenerse en su papel de proveedor económico para asegurar que se lleven a cabo las indicaciones de los especialistas y así normalizar al/la hijo/a, pareciera ser su función principal. Sin embargo, es necesario preguntarse sobre el efecto de la

discapacidad en la subjetividad de estos/as padres/madres y darles un espacio para narrarlo.

La dinámica de estas familias y la división de los roles entre madres y padres hace que los/las especialistas mantengan contacto constante y directo con las madres, y no resientan la ausencia de los padres. Se convierten de esta forma, en otro elemento que refuerza y naturaliza sus ausencias, dando por sentado que no son necesarios en la crianza y que su papel es limitado.

Los padres padecen la exclusión de la crianza de sus hijos/as desde diferentes fuentes. La que se propician ellos mismos de manera inconsciente y con argumentos válidos, que es además el mandato cultural al que dan respuesta cuando no pueden verse reflejados en la imagen del/la hijo/a por su condición física, se apartan y se amparan en su función de proveedor económico. La que operan las madres cuando no permiten el ejercicio de la función paterna pues no la validan pues los consideran sólo como el resto de las funciones que ellas no pueden hacer.

Al designarse las madres como las cuidadoras principales del/la hijo/a, el padre se convierte en un auxiliar, en aquel que facilita la maternidad. De esta postura, resultan “beneficiados” el padre, la madre y el/la hijo/a, pues cada uno/a reafirma su rol y se siente seguro/a. El/la hijo/a, se mantiene siempre cerca de la madre sin que el padre represente una amenaza, la madre asegura su superioridad y relega a un segundo plano al padre, necesario, en tanto proveedor y el padre se protege y evita exponer su frustración y sus miedos por la discapacidad.

Si la vivencia de paternidad también está cargada de significados, es difícil pensar que estos padres simplemente se aparten de la conflictividad que desencadena la discapacidad del/la hijo/a sin que eso tenga efectos emocionales. Es posible que esa opción les evite exponer el miedo y la frustración por la condición del/la hijo/a que aún no termina de comprender y de la que no quiere saber nada.

Definitivamente no saber, no participar y no colaborar con la crianza del/la hijo/a ciego/a o sordo/a funciona para estos padres, significa un alivio pero no sabemos a qué costo. Eventualmente las madres se quejan o un especialista exige su presencia, pero los padres se liberan de responsabilidades. Ellos no reciben las indicaciones de los colegios o centros de rehabilitación, no detienen sus vidas ni postergan sus metas personales para atender el/la hijo/a, no se les culpabiliza si las cosas no van bien, pero lo más significativo, ellos pueden irse y abandonar al/la hijo/a.

“Ellos están si quieren”, esta afirmación de una de las madres entrevistadas recoge el principal significado atribuido a la paternidad. Para la mayoría de los hombres vivir la paternidad es una elección, pero tanto para ellos como para las madres es mucho más que eso. Muchas son las familias de madres solas porque el padre no pudo elaborar el horror que significó la confirmación del déficit orgánico en el/la hijo/a. Si para un padre es importante “mostrar” al hijo ante los demás y sentirse orgulloso de él, entonces estos padres no podrán hacerlo. El/la hijo/a no ocupa ese lugar y no cumple sus expectativas, a menos que logre conseguir en ese cuerpo otras virtudes (Ortega, Garrido y Salguero, 2005).

De forma semejante a las madres, los padres también requieren construir un vínculo afectivo con el/la hijo/a con discapacidad. A pesar de lo que comúnmente se cree, “ser una madre” o “ser un padre” no surge espontáneamente, no ocurre sólo por tener un/a hijo/a, es necesario que ocurra un “encuentro” que implique más que el deseo de tenerlo/a.

Además, para los padres es necesario también que las madres brinden un espacio y la posibilidad de ejercer la función paterna, pues muchas veces son quienes no les permiten acceder al/la hijo/a y convertirse en padres. Las madres están tan asustadas por la salud del/la hijo/a, después que cayó sobre ellos/as una amenaza de muerte cuando apenas nacían, que no permiten que el padre se acerque, son “hijos/as tesoros” que sobrevivieron y así deben ser tratados.

En resumen, el panorama en la mayoría de las familias con un miembro con discapacidad en nuestro contexto es el siguiente: madre criando sola, vínculos asfixiantes con el/la hijo/a ciego/a o sordo/a, hijos/as “objeto” mas que “sujeto”, padres proveedores económicos pero ausentes física o afectiva, grupo familiar asilado o con reducida participación comunitaria.

Desarrollar estrategias de intervención psicológica ajustadas a esta realidad familiar pareciera estar justificada. Vemos que es necesario acompañar los procesos individuales de la madre y el padre porque son distintas sus posiciones subjetivas, pero también se requiere acompañar a la familia como sistema primario de desarrollo para estos/as niños/as sordos/as y ciegos/as.

Además, que los objetivos terapéuticos deben ser ajustados al momento del ciclo vital de estas familias, pues cambian los retos y tareas para cada uno de sus integrantes, y a su vez se reactiva el miedo y la incertidumbre ante las posibilidades de alcanzarlos. Esto resulta particularmente importante cuando se trata del futuro de los/las hijos/as con discapacidad.

Tanto las madres como los padres dicen sentirse preocupadas/os por el futuro, y no hay diferencias en la forma de manifestar esa inquietud. Para ambos, las oportunidades educativas, laborales y la conformación de una familia son los temas álgidos al pensar en el porvenir, pero el que recoge la mayor inquietud es la ausencia física por muerte o invalidez por vejez del padre o la madre.

El origen de esta preocupación desmedida por el futuro se encuentra en el vínculo dependiente que las/los madres/padres crean con sus hijos/as. Como no los sienten capaces de valerse por sí mismos los sobreprotegen y limitan sus posibilidades de desarrollo. ¿razones para hacerlo? ¡Hay muchas! cada madre y cada padre lo expresa de diversas maneras según sea su vivencia, pero detrás de lo que dicen puede verse que al actuar así los impulsa el temor a la discriminación y el rechazo social que seguramente sufrirán sus hijos/as por su condición física.

El primer reto que se plantean los/las padres/madres en la crianza de los/as hijos/as ciegos/as o sordos/as es posibilitar el acceso a una educación que les permita la posterior profesionalización e independencia económica. Este deseo de los/las padres/madres consigue múltiples, obstáculos ya que al concluir la educación básica

casi siempre en escuelas especiales, existen pocas opciones en educación superior que se adapten a sus necesidades.

¿Están los/las estudiantes ciegos/as o los/as sordos/as en las universidades o institutos de educación superior? Son muy pocos los casos y, los que están, reciben poca ayuda en lo que se refiere a la adaptación curricular o tecnología alternativa para concluir sus estudios, el resto debe conformarse con el ingreso a un taller laboral y no aspirar nada más. En el peor de los casos, mantenerse junto a su familia sus planes a futuro.

Para los/las estudiantes ciegos/as, el Braille es una alternativa pero no todas las opciones de educación superior cuentan con ese recurso. Igualmente, para las personas sordas oralizadas, también, incursionar en ambientes universitarios es complejo, pues son necesarios ciertos arreglos que le faciliten integrarse eficazmente en esa comunidad oyente; asimismo, para las personas sordas gestuales es más compleja la situación, ¿cuántas personas que pertenecen al cuerpo docente de las instituciones de educación superior manejan el Lenguaje Venezolano de Señas? Me parece que muy pocas, y la opción de un/a interprete que acompañe a las personas sordas durante el transcurso de las clases no siempre es muy bien recibido, además de costoso.

Las/los madres/padres conocen esta realidad porque ya han vivido el rechazo y las dificultades para incluir a sus hijos/as en este ambiente, y los/las que aún no han pasado por ese momento, intuyen lo que vendrá, por eso tanto dolor, y tanto rechazo por la condición del/la hijo/a. Como sociedad estamos apenas reconociendo los

derechos de estas personas a través de Leyes e instituciones que se encargan de ampararlas, eso es un avance valioso, pero se corre el riesgo de que se conviertan en instituciones proteccionistas, que asignan recursos económicos para la atención médica y rehabilitación sin evaluar los efectos a mediano y largo plazo para la persona con discapacidad y su familia, al carecer de planes organizados, dirigidos a la verdadera integración social de estas personas.

Para afirmar que existe integración social para las personas con discapacidad, es necesario que ellas puedan ganar espacios en igualdad de condiciones. Esto implica la posibilidad de conseguir empleo, en los salarios ofrecidos, disfrutar de eventos sociales y culturales, vivir independientes de sus familias de origen y conformar una familia propia, así como vivir el resto de las experiencias que un/a adulto/a aspira tener. Difícilmente podemos decir que las personas ciegas o sordas alcancen esta calidad de vida en nuestro país, a pesar de que existan leyes que intenten ampararlos, pues aún es un estigma tener una discapacidad o diferenciar de alguna manera. Creo que los seguirá siendo. Trabajar más en esta idea.

No vemos a los/la sordos/as o a los/as ciegos/as, en los lugares que frecuentan las personas oyentes o videntes, no comparten los mismos sitios de trabajo, ni en el cine, en el teatro, los restaurantes, los parques, no son nuestros vecinos, no están encargándose de sus familias y del cuidado de sus hijos/as. Socialmente son invisibles, no participan y no son productivos/as, tienen poco valor social. Por eso, permanecen junto a sus padres y madres, perpetuando hasta donde sea posible la convivencia y protegidos/as por ellos/as.

Al ser estas las condiciones de la mayoría de las personas con discapacidad sensorial, los/as padres/madres desean que alguien se encargue de sus hijos/as cuando ellos/as no estén y por eso designan un/a hermano/a como cuidador/a. Semejante responsabilidad produce un efecto en las relaciones familiares, que se manifiesta como entrega abnegada o franca hostilidad de parte del/la hermano/a elegido/a.

La posibilidad de encomendar los cuidados del/la hijo/a a un/a familiar parece ser la opción que prefieren los/as padres/madres y la más tranquilizadora. Cuando esto no es posible, surge la idea de una pareja que los/las acompañe y se encargue de todas aquellas cosas que no pueden hacer. Sin embargo, son pocos/as los/as padres/madres que perciben a sus hijos/as como capaces de conformar una familia y sostenerla económicamente, probablemente como consecuencia de vivir bajo la protección paterna y materna.

Además existe rechazo hacia las uniones con personas semejantes, que posean la misma condición visual o auditiva, pues implicaría mayor complejidad en las condiciones de vida.

Finalmente, vemos que las vivencias de las familias que tienen hijos/as ciegos/as o sordos/as se alejan significativamente del resto. Las diferencias que trae consigo la discapacidad los convierte en los protagonistas junto a sus hijos/as en la construcción de nuevas familias.

En tanto novedosas, aún queda un amplio campo de investigación desde diversas áreas sociales y legales que les aseguren un espacio como grupo social, pero para llegar a ello, es necesario primero conocer en profundidad las características

psicológicas de esas familias, reconociendo la vivencia de cada uno de sus miembros como diferente y no como menos valiosa o patológica, con el objetivo de brindar un acompañamiento eficaz que les permita pasar del espacio privado-familiar al público-social.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Para presentar las conclusiones finales de esta investigación, primero plateo aquellas que tienen que ver con la experiencia de las familias de personas ciegas o sordas, específicamente, sobre las experiencias que las madres y los padres tienen en común o son semejantes.

En segundo y tercer lugar, particularizo las vivencias de maternidad y paternidad cuando se tiene un/a hijo/a ciego/a o sordo/a, en tanto el estudio me permitió ver que existen diferencias. Por último, señalo los aportes que un estudio de este tipo ofrece al ejercicio de la psicología en el área de familia y discapacidad, seguido de algunas recomendaciones.

I.- Sobre las vivencias de las familias que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a puedo concluir:

- Los padres y las madres se aferran al diagnóstico médico en el periodo inicial como la palabra que estructura su vivencia, por demás ajena y sobrecogedora. Ante el desconcierto por el giro que tomó en sus vidas la experiencia de paternidad y maternidad, “saber qué tiene el/la hijo/a” y poder explicar las causas o características de su condición física, les ayuda a calmar ansiedades, así no tengan claro totalmente el significado exacto de esas palabras que son pronunciadas por médicos o demás especialistas. Repetir el diagnóstico no

implica ni comprensión ni aceptación de la condición del/la hijo/a, tampoco lo es el ver padres y madres instruidos y presurosos en explicar ante la pregunta ¿Qué tiene su hijo/a? El diagnóstico les permite, además, protegerse ante la mirada curiosa de los/as otros/as que notan la diferencia en el/la hijo/a. Desmontar los significados atribuidos al diagnóstico permitirá a las familias acercarse a la condición “real” del/la hijo/a.

- Las diferencias cronológicas en los eventos relacionados con el descubrimiento y confirmación de la sordera o ceguera entre el discurso de las madres y los padres tienen que ver con el efecto diferencial del impacto emocional en cada una/o y las funciones que se atribuyen en la crianza del/la hijo/a. Finalmente, estas diferencias permiten estimar el tiempo subjetivo en relación con la atribución de significados de la discapacidad del/la hijo/a y, por lo tanto, se convierte en una herramienta valiosa para la intervención terapéutica.
- Los sentimientos principales que expresan las madres y padres con hijos/as ciegos/as o sordos/as son la tristeza y la incertidumbre que tal como ellos/as lo narran, “*es algo que no se supera nunca*”. Sienten pesar porque no esperaban un destino semejante para el/la hijo/a y están preocupados por lo incierto del presente y del futuro. A pesar de que la discapacidad es una condición desconocida para la mayoría, no así las consecuencias sociales que desencadena, descritas como “desventaja o desprotección”. Estos sentimientos aparecen en el momento de la sospecha o confirmación del diagnóstico y

permanecen a lo largo de la crianza, reactivados con mayor o menor intensidad, en cada una de las fases del ciclo vital y como respuesta a las competencias del/la hijo/a para alcanzar los retos evolutivos y dependiendo del grado de compromiso orgánico que ocasionó el déficit auditivo o visual.

- Las reacciones emocionales en las madres y padres están matizadas por la valoración social que tengan sobre el tipo de discapacidad que presenta el/la hijo/a. La idea de limitación asociada a la discapacidad hace más complejo el proceso de asignación de significados y valoración de capacidades en el/la hijo/a. En este aspecto cobran peso las variaciones que trae consigo la discapacidad auditiva o visual, las cuales se manifiestan desde hipoacusia hasta sordera profunda o desde el déficit visual hasta ceguera, así como la presencia o no de condiciones asociadas. Además, entran en juego elementos subjetivos que tiene que ver con la pérdida del ideal del/la hijo/a “sano/a” esperado por los/as padres/madres versus el/la hijo/a “enfermo/a” con el/la que se encuentran.
- Las madres y los padres coinciden en definir la ceguera y la sordera como la ausencia de un atributo o capacidad. Los sentimientos que acompañan estos significados son el dolor, la frustración y la esperanza de normalización. Esta forma de significar la condición del/la hijo/a se desprende de la percepción experimentada como videntes u oyentes, y por esta razón, sólo después de la convivencia cercana con la discapacidad o gracias al contacto previo con ésta, logran las/los madres/padres construir nuevos significados que matizan su

interpretación sobre los efectos del tipo de déficit sensorial que presenta el/la hijo/a.

- La importancia que se le otorga a las posibilidades de comunicación alternativas diferentes a escuchar o ver, dependerá de las características del grupo familiar. Con esta afirmación quiero destacar que la diversidad que se consigue en las personas sordas o ciegas se extiende a sus familias.
- Para las personas sordas con hijos/as sordos/as será natural comunicarse con lenguaje de señas, pero no así para los/as padres/madres oyentes de hijos/as sordos/as. Lo mismo puede afirmarse para los/as padres/madres de personas ciegas que también tengan hijos/as ciegos/as.
- En este estudio se observaron diferencias entre las familias de hijos/as ciegos/as y sordos/as. Para las primeras resulta menos complejo utilizar vías alternativas de comunicación que para las segundas, y esto se encuentra relacionado con las posibilidades de reparar o amplificar los restos auditivos gracias a las ayudas técnicas existentes (prótesis o implante coclear) con que cuentan las familias de personas sordas. Además, en el caso de las personas ciegas, es posible contar con lenguaje desde temprana edad, lo cual facilita la comunicación y por ende la construcción de vínculos afectivos entre madres/padres e hijos/as.
- Existen diferencias entre las familias con hijos/as sordos/as y ciegos/as participantes en esta investigación al momento de explicar la condición física

que presentan sus hijos/as a las otras personas que interrogan sobre sus características.

- Para los/as padres/madres de hijos/as ciegos/as, “el/la hijo/a es ciego/a” y de esta forma se lo hacen saber a los/as demás, pues no existen alternativas que cambien su condición.
- Para los/as padres/madres de hijos/as sordos/as, la condición de sordera se interroga y en consecuencia afirman que no poseen limitaciones, son capaces de escuchar igual que un oyente pues el implante coclear o la prótesis auditiva así lo confirman. Esta afirmación permite ver el valor y las expectativas que depositan las familias oyentes en las ayudas auditivas.
- Al comparar los efectos limitantes de la sordera y la ceguera las familias sobrevaloran la discapacidad del/la hijo/a.
- Para las madres de hijos/as sordos/as la ceguera produce mayor dependencia por las limitaciones en la movilización, además requiere necesariamente educación especial, a diferencia de la sordera que no sólo cuenta con las posibilidades de oralización e integración regular, además pueden utilizar el lenguaje de señas para comunicarse.
- Por el contrario, las madres de hijos ciegos consideran las dificultades en la comunicación de la persona como una limitación grave que interviene en su desarrollo e inclusión social.
- Ambos grupos de madres coinciden en que independientemente del tipo de discapacidad el cuidado de sus hijos/as requiere gran esfuerzo y dedicación.

- Por su parte, los padres mencionan las posibilidades o no de acercamiento a la “normalidad” representada por ayudas técnicas como elemento comparativo, *“no hay nada semejante, los sordos van por la vía de la normalidad y los ciegos por la de la anormalidad”* por lo que resulta más compleja la crianza y requiere de los padres mayor exigencia económica.
- Los padres y madres sienten la necesidad de exigir excesivamente a los/las hijos/as el cumplimiento de metas alejadas de sus capacidades con el fin de normalizarlos y esto distorsiona los vínculos afectivos.
- Las familias se preocupan por el futuro de sus hijos/as ciegos/as o sordos/as debido a las limitaciones en la comunicación y a la discriminación como principal amenaza para alcanzar la integración social.
- Los padres y madres actúan como auxiliares de la comunicación para sus hijos/as, facilitando las tareas que les resultan difíciles y muchas veces suplantándolos/las en sus funciones o roles hasta la edad adulta. Por esta razón, temen por las oportunidades de capacitarse profesionalmente y obtener un empleo que les permite independizarse y construir familia.
- Las madres y los padres rechazan la unión de sus hijos/as ciegos/as o sordos/as con alguien semejante. Creen que de ser así, la convivencia con el/la hijo/a se complicaría y requeriría más cuidados, ya que la pareja también ciega o sorda no pueden facilitar la integración social o cuidar de ellos/as.

II.- Sobre la vivencia de maternidad de las madres de hijos/as ciegos/as o sordos/as participantes se puede concluir:

- Es descrita como una experiencia compleja cargada de múltiples y diferentes tareas, que exceden la crianza común. El tipo de discapacidad del/la hijo/a obliga a las madres a participar activamente en el proceso educativo o rehabilitador y seguir las indicaciones de los diversos especialistas.
- La experiencia de maternidad de un/a hijo/a ciego/a o sordo/a se vive como ajena, extraña o desconocida, por lo que sienten que no pueden llevar a cabo la crianza y con frecuencia buscan y se adhieren a las indicaciones externas, dadas por profesionales dedicados a la rehabilitación y educación de personas ciegas o sordas.
- Las madres se perciben como las responsables exclusivas de los avances en el desarrollo del/la hijo/a y esto genera cansancio, culpa y exigencia. Se sienten agotadas por los cuidados constantes y especiales provocados por la discapacidad. También se culpabilizan cuando no pueden llevar a cabo todas las tareas necesarias para el cuidado, y además son exigentes consigo mismas y con los/las hijos/as para que éstos/as alcance logros.
- Estas emociones que acompañan la experiencia de maternidad producen vínculos afectivos ambivalentes y hostiles con el/la hijo/a. Por una parte, las madres sobreprotegen e infantilizan a los/as hijos/as por lo que se prolongan los tiempos de convivencia, pero a su vez añoran que se independicen para contar con la posibilidad de acceder a otros roles.
- Según las madres la crianza del/la hijo/a la realiza la realizan en solitario, sin la ayuda del padre, quien interviene poco o se limita a proveer

económicamente para la manutención del hogar y cubrir las necesidades del/la hijo/a.

III.- Sobre la vivencia de paternidad cuando se tiene un/a hijo/a ciego/a o sordo/a se caracteriza por:

- La experiencia de tener un hijo/a ciego/a o sordo/a no cambia la representación de paternidad entendida como proveedor económico ni las funciones en la crianza de un padre convencional.
- Según las madres, los padres participan poco en la crianza del/la hijo/a ciego/a o sordo/a. Se mantienen al margen cuando se trata de la implementación de las recomendaciones para la educación o rehabilitación a pesar de que reconocen la necesidad de tiempo y cuidados extras.
- Cuando los padres deciden participar en la crianza del/la hijo/a ciego/a o sordo/a, lo hacen activamente asumiendo las mismas labores de cuidado, rehabilitación y protección que las madres.
- Los padres de hijos/as sordos/as convierten el proceso de rehabilitación auditiva como una oportunidad de involucrarse en al crianza.
- La participación efectiva del padre en la crianza reporta beneficios sobre la tendencia marcada en crear un vínculo dependiente entre la madre y el/la hijo/a ciego/a o sordo/a, que justifique su presencia indispensable y anule la función paterna.
- La cercanía del padre con el/la hijo/a con ceguera o sordera facilita la elaboración de los sentimientos dolorosos asociados al duelo por la

discapacidad que también viven los padres pero que muchas veces lo niegan apartándose de la situación conflictiva. Además, favorecerá la creación de vínculos afectivos con los consecuentes beneficios en el desarrollo del/la hijo/a ciego/a o sordo/a.

IV.- Aportes de la investigación en la atención psicológica que se brinda a las familias que tienen un miembro con discapacidad visual o auditiva:

- Énfasis en la interpretación psicológica de las relaciones o conflictos entre padres/madres e hijos/as con discapacidad.
- Destacar la importancia de considerar las diferencias en el desarrollo en los/las niños/as ciegos/as o sordos/as y prestar atención a sus necesidades. La crianza de estos/as niños/as no debe intentar normalizarse. Las dificultades que presentan en algunas áreas tienen que ver con estilos de procesar la información y dificultades para comunicarse eficazmente con las madres y los padres.
- Importancia de prestar apoyo psicológico constante a los padres y las madres de niños/as ciegos/as o sordos/as, pues la discapacidad del/la hijo/a los afecta psicológicamente a lo largo de la crianza.
- Los avances en el desarrollo integral de los/las hijos/as ciegos/as o sordos/as parece depender en gran medida de las posibilidades de sus padres/madres para construir nuevos significados sobre la discapacidad y realizar una rectificación subjetiva al respecto.

- El reto al que se enfrentan estas familias es promover una crianza diferente ajustada a las necesidades particulares de sus hijos/as. Lejos de la sobreprotección o la negación como alternativas a la discriminación social.
- Las personas sordas o ciegas deben reconocerse como diferentes no desde la falta de un atributo sino como portadoras de otras capacidades, que en primer momento deben ser reconocidas por el padre y la madre, así como por sus médicos y terapeutas.
- Los efectos limitantes de la discapacidad en general no están solamente en las necesidades especiales que provoca el déficit orgánico, se encuentran principalmente en las representaciones sociales de la discapacidad y la mirada discriminadora de los/las otros/as.

V.- Algunas recomendaciones para estudios posteriores son:

- Abarcar la diversidad de familias de personas sordas o ciegas, donde se incluyan la experiencia de madres y padres que también tienen la misma condición del/la hijo/a.
- Incluir dentro de las vivencias de las familias, la participación de los/as hermanos/as, abuelos u otros/as miembros que conviven con la persona sorda o ciega.
- Trabajar en la concientización de los/as médicos, terapeutas y educadores en cuanto a las necesidades psicológicas de la familia de las personas con discapacidad durante el momento de comunicación del diagnóstico y a lo largo de la atención que les brindan, pues el peso asignado a sus

recomendaciones produce efectos importantes en la relación entre los/las padre/madres y sus hijos/as con discapacidad.

- Ampliar el desarrollo de estrategias psicológicas para que los especialistas que atienden a las familias de personas con discapacidad puedan responder a la interrogantes de los padres y las madres sobre ¿Cómo crío a mi hijo/a? y ¿Qué va a ser de su futuro? que acompañan la crianza en cada momento trascendental del ciclo vital.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Acosta, A. (1991) *Hacia un mayor disfrute del tiempo libre que los madres de niños sordos del preescolar del IVAL comparte con sus hijos*. Tesis de Especialización en Dinámica de Grupos. Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Aramayo, M. (1996). *La persona con Síndrome de Down: hechos, mitos problemas, sugerencias*. Caracas: Fondo Editorial Tropykos.
- Aramayo, M. (2001). *La persona con discapacidades y su familia. Una evaluación cualitativa*. Caracas: Fondo Editorial de Humanidades y Educación.
- Aramayo, M. (2005). *La discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela.
- Asamblea Nacional (2006) *Ley para las Personas con Discapacidad*. República Bolivariana de Venezuela. Recuperado en Marzo de 2011 del sitio web <http://www.cultura-sorda.eu>
- Báez, B., Chávez, N, Fernández, F. y Lira, M., (1998) Conceptualización y Política de la atención educativa de las personas ciegas y deficientes visuales. En *Conceptualización y Política de la atención educativa de las personas con necesidades especiales*. (pp. 157-194) Caracas: Serie de publicaciones Institucionales.

Ballesteros, B. y Novoa, M. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, 5 (003), 457-473. Recuperado el 12 de Marzo de 2008 de la base de datos de Redalyc.

Bronfenbrenner, U. (1979) *Ecología del Desarrollo humano*. Buenos Aires: Paidós.

Bruner, J. (1990) *Actos de significado*. Madrid: Alianza.

Cano, J. y Ramiro, J. (2003) *Hacia una reflexión del ciclo vital en la familia: Un proceso de cambios constantes*. Ponencia presentada el V Congreso del Centro de Estudios Superiores San Pablo. Madrid. Recuperado en Enero 2006 del [sitio web](http://193.146.228.30/congresoV/ponenciasV/jacobo%20cano.pdf) <http://193.146.228.30/congresoV/ponenciasV/jacobo%20cano.pdf>

Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM. (1980) Organización Mundial de la Salud. Recuperado en Febrero del 2006 del sitio web en <http://www.discapnet.es>

Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud. CIF (2001) Organización Mundial de la Salud. Recuperado en Febrero del 2006 del sitio web <http://www.discapnet.es>

Cochlear Corporation (2000) *Temas y Respuestas. El sistema de Implante Coclear Nucleus*. Tomado en Marzo de 2011 del sitio web <http://www.cochlear.com>

Díaz, E. y Valmaceda, M. (1999) Las personas sordas. En J. García, *Intervención pedagógica de los trastornos del desarrollo*.(376-388) Madrid: Pirámide.

- Durán, M, Katz, S. y Rosas, I. (1997) *Perfil Psicológico del niño sordo venezolano*. Tesis de Licenciatura en Psicología. Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Guba, E. (1990) The alternative paradigm dialog. En: Guba (ed) *The paradigm dialog*. (p.p. 17-27). Newbury Park: Sage Publications,
- Hansen, B. (2003) *Desarrollo en la edad adulta*. México: Manual Moderno.
- Harlem, G. (2002) Conferencia de la OMS sobre salud y discapacidad. Recuperado de la pagina de web de la Organización Mundial de la Salud, www.int/es/
- Hidalgo, M. (2001) Transición a la maternidad y la paternidad. En M. Rodrigo y J. Palacios. *Familia y Desarrollo Humano*. (160-180) Madrid: Alianza.
- Fainblum, A. (2004) *Discapacidad. Una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. Buenos Aires: Tekné
- Franco, L. (1994) *Estudio descriptivo del concepto de si mismo y las formas de interacción madre-hijo en madres de niños con Síndrome de Down*. Tesis de Maestría en Psicología del Desarrollo Humano. Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Franco, L. (2000) Síndrome de Down: reacciones emocionales y expectativas de los padres. *Extramuros*. Vol. 1. N.12. 131-144
- Franco, L. (2002) El microsistema de niños con necesidades educativas especiales. *Extramuros*. Vol 1 -N 17. 97-114.

- Fernández, E. (2000) *Explicaciones sobre el desarrollo humano*. Madrid: Pirámide. Cap.1. 17-41.
- Fernández, E. (2003) El proceso de resocialización de las madres oyentes con sus hijos sordos. *Cultura y Educación*. 15 (2) 149-164.
- Limiñana, R. y Patró, R. (2004). Mujer y salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de psicología*, 20 (1), 47-54. Recuperado el 12 de marzo de 2008 de la base de datos de Redalyc.
- Marcín, C. (1993) Una visión (Dis) Pareja. Ararú, No. 1, Feb/Ab.93 En Boletín Paso-a-Paso. Vol.14.No. 4. Junio-Agosto.2004.
- Marchesi, A. (2002) Desarrollo y educación de los niños sordos. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios, (Eds.) *Desarrollo Psicológico y Educación. 3. Trastornos del Desarrollo y necesidades educativas especiales*. 2da ed. (pp.241-269) Madrid: Alianza.
- Massot, M. (1988) *Nivel de autoestima en madres y comunicación con su hijo (síndrome de Down)* Tesis de Especialización en Dinámica de Grupos. Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Ministerio del Poder Popular para la Educación (2011) Dirección de Educación Especial. República Bolivariana de Venezuela. Recuperado en Marzo de 2011 del sitio web www.me.gob.ve.
- Núñez, B. (1991) *El niño sordo y su familia. Aportes desde la psicología clínica*. Buenos Aires: Troquel.

Núñez, B. (1994) *Aspectos psicológicos de la discapacidad*. Trabajo presentado en el II Congreso sobre Conciencia Social y Rehabilitación. Hacia una Sociedad de Todos, organizado por VITRA, Buenos Aires, 8 y 9 de Septiembre de 1994. Recuperado el 04 de Junio de 2004 del sitio Web <http://www.sordos.com.uy/>

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142. Recuperado el 25 Noviembre de 2004, del sitio web http://www.sap.org.ar/archivos/2003/arch03_2/133.pdf

Ochaita, M. y Espinosa, A. (2002) El desarrollo e intervención educativa de los niños ciegos y deficientes visuales. En A. Marchesi, C, Coll, y J. Palacios (Eds.) *Desarrollo Psicológico y Educación. 3. Trastornos del Desarrollo y necesidades educativas especiales*. 2da ed. (pp.213-239) Madrid: Alianza.

Organización Nacional de Ciegos Españoles. ONCE. (2005) Recuperado el 23 de Junio de 2005, del sitio web www.once.es

Ortega, S., Garrido A. y Salguero, A. (2005) Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y Salud*, 15 (002), 263-269. Recuperado el 12 de marzo de 2008 de la base de datos de Redalyc.

Oryazábal, C. (1995) *Psicoanálisis con niños ciegos: un abordaje posible*. Discapacidad Visual hoy. Año 1. No.1. Buenos Aires: ASAERCA. Recuperado en Marzo de 2011 del sitio web <http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/biblioteca.htm>

Paniagua, G. (2002) La familia de niños con necesidades especiales. En Marchesi A., Coll, C. y Palacios, J. (Eds.) *Desarrollo Psicológico y Educación. 3.*

Trastornos del Desarrollo y necesidades educativas especiales. 2da ed. (pp.469-489) Madrid: Alianza Editorial.

Pelechano, A. e Ibáñez, I. (1995) Las personas con deficiencias visuales. En Verdugo, M. *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. (pp.325-392) España: Siglo XXI.

Pérez, M. (2001) Desarrollo y educación familiar en niños ciegos. En Rodrigo, M. y Palacios, J. *Familia y Desarrollo Humano*. (483-496) Madrid: Alianza.

Pérez, G. (1998) *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Tomo II. Técnicas y análisis de datos. Madrid: La Muralla.

Programa Europeo Daphne. (2000-2003) Proyecto Alba *Ser mujer en la discapacidad. Mujeres y madres en contacto con la discapacidad: posibilidad de encuentro en el universo femenino*. Medidas preventivas directas para combatir la violencia contra los niños, los adolescentes y las mujeres. Recuperado el 12 de marzo de 2008 del sitio web <http://www.fejidif.org/Herramientas/cd/herramientas%20de%20trabajo/Mujer/kitspagnolo.pdf>

Rengifo, R. (1997) *Intervención de dinámica de grupos para aumentar la autoestima de madres con hijos con discapacidad*. Tesis de Especialización en Dinámica de Grupos. Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Rodrigo, M. y Palacios, J. M. (2001a) Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo-educativo de la familia. En Rodrigo, M. y Palacios, J. *Familia y Desarrollo Humano*. (45-67) Madrid: Alianza.

- Rodrigo, M. y Palacios, J. (2001b) La familia como contexto de desarrollo humano. En M. Rodrigo y J. Palacios. *Familia y Desarrollo Humano*. (25-38) Madrid: Alianza.
- Rodríguez, M. y Romero, M. (2002) Clasificación y etiología de la hipoacusia neurosensorial. En Rodríguez, M y Huarte, A. *Implantes Cocleares*. (87-96) Barcelona: Mason.
- Rodríguez Gómez, G.; Gil Flores, J.; García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Ediciones Aljibe.
- Rodríguez, E. (1998) La familia como primer ámbito integrador del niño ciego. *Discapacidad Visual Hoy*. No. 5. Buenos Aires: ASAERCA. Recuperado en Marzo de 2011 del sitio web <http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/biblioteca.htm>
- Rojas, M. (2003) *La Familia, el niño y la discapacidad*. Recuperado en Enero de 2005 del sitio web <http://www.psicopedagogia.com.br/entrevistas/entrevista>.
- Sánchez, E. (2000). *Todos con la "Esperanza". Continuidad de la participación comunitaria*. Caracas: Comisión de Estudios de Postgrado, Facultad de Humanidades y Educación. Universidad Central de Venezuela
- Schorn, M. (2002a) *El niño y el adolescente sordo. Reflexiones psicoanalíticas*. Buenos Aires: Lugar.
- Schorn, M. (2002b) *Discapacidad. Una mirada distinta una escucha diferente*. Buenos Aires: Lugar.

- Schorn, M. (2003) *La capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires: Lugar.
- Scholl, G. (1992) *¿Qué significa ser ciego?* En ICEVH, No. 77. Córdoba: ICEVH.
Traducción de Susana Crespo de: Scholl, G. (1986): What does it mean to be blind? En Foundation for blind and visually handicapped children and youth. New York: AFB.
- Sorrentino, A. (1990) *Handicap y Rehabilitación*. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas. Barcelona: Paidós.
- Stake, R. (1999) *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002) *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Suárez, M y Torres, E. (2001) Educación familiar y desarrollo en niños sordos. En Rodrigo, M. y Palacios, J. *Familia y Desarrollo Humano*. (465-478) Madrid: Alianza.
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1994) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- Torres, A. (1992). *Elegir la neurosis*. Caracas: Psicoanalítica y Vadell.
- Trias, L., Troconis, M. y Tuozzo, M. (1982) *La familia ante el hijo sordo, experiencia y expectativas*. Tesis de Licenciatura en Psicología. Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.

Valles, B. y Morales, A. (2007) *Algunos dilemas éticos en torno a los Implantes Cocleares en países en desarrollo. El caso Venezuela*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador Instituto Pedagógico de Caracas. Recuperado en Marzo de 2011 del sitio web <http://www.cultura-sorda.eu>

Velarde, A.(1996) *Taller de Autoestima y comunicación para padres de niños con necesidades especiales*. Tesis de Especialización en Dinámica de Grupos. Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Verdugo, M. (2004) Cambios conceptuales en la discapacidad. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y realidad: Un desafío. Medellín, 23-25 Septiembre.

Virole, B. y Torero, M. (1995) Señales de llamada en psicopatología precoz del niño sordo. *Infancia y aprendizaje*. 69-83.

ANEXOS

Anexo No. 1. Guión de entrevista inicial

La Familia:

La familia de origen

- Descríbeme a tu familia de origen
- Cuantos integrantes tiene tu familia
- De qué parte del país son
- Dónde vivían cuando eras niño
- Cómo es/ era tu padre
- Cómo es/era tu madre
- Cómo eran tus hermanos
- Describe la convivencia en tu familia
- Dentro de la organización de tu familia, ¿Qué le correspondía hacer a cada uno?
- Cómo y cuando dejaste de vivir con ellos
- Cómo defines tu familia
- Cómo valoras aprendiste en tu familia acerca de las personas con discapacidad

La familia que se construye

- Cómo conociste a tu esposo/a o pareja
- Por qué decidiste casarte o vivir junto a él o ella
- Cuando conversabas con tu pareja sobre su futura familia, cómo te la imaginabas, cómo querías que fuera
- Antes de tener hijos/as, cómo era la vida entre ustedes, cuáles eran tus funciones dentro de la familia, cuáles eran las de tu pareja/ esposo/a

- Dentro de la organización de tu familia, ahora que tienen hijos/as, qué te corresponde hacer, qué le corresponde a tu pareja/esposo/a
- Describe la convivencia con tu pareja/esposo/a, qué hace la convivencia fácil, qué la hace difícil
- Cómo evalúas tu matrimonio/ relación
- Qué opinas/piensas de tu familia
- Si tuvieras que explicarle a otro qué es la familia, Qué le dirías

Maternidad/ Paternidad

- Qué significa ser madre o qué significa tener un/a hijo/a
- Qué significa ser padre
- Qué se espera de una madre o cómo sería la madre ideal
- Qué se espera de un padre o cómo sería el padre ideal

Papel del hijo dentro de la familia

- Qué sentiste cuándo te enteraste que estabas embarazada/ cuando tu pareja estaba embarazada
- Describe tu embarazo
- Qué sentimientos recuerdas
- Cómo era el ambiente familiar
- Pensamientos sobre lo que significaría tener un/a hijo/a
- Describe el nacimiento de tu hijo/a
- Qué sentimientos recuerdas de ese momento
- Cuéntame cómo te enteraste sobre la discapacidad de tu hijo/a
- Qué te dijeron que tenía tu hijo/a
- Cómo fue tu reacción inicial
- Cómo fue la de tu pareja
- La de tu familia/ la familia de tu pareja
- Cómo ha sido el proceso desde que te comunicaron el diagnóstico hasta ahora, con los Médicos, con la Educación o atención especializada, en la Familia

- Hasta el momento, cuál ha sido el mejor y el peor momento vivido con tu hijo/a

Significados del hijo con discapacidad

- Cómo es tu hijo/a
- Qué puede hacer
- Qué no puede hacer
- Qué necesita tu hijo/a
- Qué tienes que hacer por él/ella
- Nárreme un día con tu hijo/a
- Un día de la semana
- Un día especial (paseo, fines de semana)
- Cómo es la relación con tu hijo/a
- Qué disfrutas hacer con él/ella
- Qué es lo más difícil al relacionarte con él/ella
- Que significa para ti que no pueda ver /oír/ o que sea ciego/a o sordo/a
- Sobre el proyecto de familia que tenías ¿Cómo ha cambiado por la discapacidad de tu hijo/a?
- De que forma ha influido la discapacidad de tu hijo/a en la relación con tu pareja/esposo/a, en la relación con tus otros/as hijos/as, con la familia extensa
- Qué representa en la vida de sus hermanos, abuelos, tíos, etc., de la familia en general
- Qué opinas sobre las posibilidades de desarrollo de un/a niño/a ciego/a sordo/a
- Cuáles facilidades o limitaciones existen en la vida social cuando se tiene un/a hijo/asordo/a ciego/a
- Como padre/madre ¿Qué expectativas tienes sobre tu hijo/a?
- Cuáles crees que son las expectativas que tiene la sociedad sobre una persona sorda/ciega
- Cuál era tu opinión sobre la discapacidad antes de tener un/a hijo/a ciego/a sordo/a

- Ha cambiado esa opinión ahora que tienes un/una hijo/a ciego/sordo
- Crees que sería diferente la vida con tu hijo/a si pudiera verte y no oírte (y viceversa)
- “La crianza de los/las hijos/as siempre es una labor ardua/difícil”. Qué opinas de esa afirmación.
- Cómo evalúas tu labor de padre/madre
- Qué soñarías hacer por tu hijo/a
- Cómo ves a tu hijo/a en el futuro

Datos sociodemográficos:

- Nombre del padre o la madre
- Edad
- Estudios/ Título
- Ocupación
- Residencia
- Integrantes del Grupo familiar
- Años de matrimonio/convivencia
- Número de hijos/as
- Posición del/la hijo/a con discapacidad
- Edad del/la hijo/a con discapacidad
- Diagnóstico médico
- Causa de la discapacidad
- Antecedentes familiares sobre discapacidad
- Edad del/la hijo/a al momento del diagnóstico
- Edad del/la hijo/a al iniciar la atención especializada
- Tiempo recibiendo atención especializada

Anexo No. 2 Guión final de entrevista

Versión posterior a la realización de dos entrevistas:

Entrevista no. 1, Informante N.1, NK, colegio de ciegos, Junio 2005

Entrevista no. 2, Informante N.2, MB, colegio de ciegos, Junio 2006

Fecha: 10. Abril. 2008

Maternidad

- 1.- Cuéntame tu experiencia como madre (embarazo, parto)
- 2.- Cómo te sientes como mamá. Cómo te parece que lo has hecho
- 3.- Te parece que es difícil/fácil ser mamá
- 4.- Cómo es ser madre de un/a niño/a ciego/a o sordo/a.
- 5.- Cómo es ser madre de tus otros/as hijos/as
- 6.- Qué se espera de una madre. Qué le corresponde hacer a una madre.
- 7.- Qué opinas de tu familia

Paternidad

- 1.- Cuéntame tu experiencia como padre (embarazo, parto)
- 2.- Cómo te sientes como papá. Cómo te parece que lo has hecho
- 3.- Te parece que es difícil/fácil ser papá
- 4.- Cómo es ser padre de un /a niño/a ciego/a o sordo/a.
- 5.- Cómo es ser padre de tus otros/as hijos/as
- 6.- Qué se espera de un padre. Qué le corresponde hacer a un padre.
- 7- Qué opinas de tu familia

Discapacidad del /la hijo/a:

- 1.- Cómo es tu hijo/a
- 2.- Qué significa que tu hijo/a sea ciego/a o sordo/a. Piensas que sería diferente tu vida, si pudiera verte y no oírte (viceversa)

- 3.- Cómo es la crianza de un/a niño/a ciego/a o sordo/a
- 4.- Qué puede hacer
- 5.- Qué no puede hacer
- 6.- Qué te dijeron que tenía tu hijo/a. Qué significa eso para ti
- 7.- Como padre/madre ¿Qué expectativas tienes sobre tu hijo/a? En el futuro cómo ves a tu hijo

La Discapacidad

- 1.- Qué es la ceguera/sordera
- 2.- Cuándo le explicas a los otros: les dices “mi hijo/a tiene”. Cómo ven los demás a tu hijo/a
- 3.- Qué opinas sobre las posibilidades de desarrollo de un/a niño/a ciego/ a o sordo/a
- 4.- Qué pensabas antes de tener a tu hijo/a sobre las personas que eran ciegas/sordas. Y ahora qué piensas
- 5.- Cuáles facilidades existen en la vida social (educación, salud, recreación) cuando se tiene un/a hijo/a sordo/a o ciego/a
- 6.- Y cuáles limitaciones existen en la vida social cuando se tiene un/a hijo/a sordo/a o ciego/a
- 7.- Cuáles crees que son las expectativas que tiene la sociedad sobre una persona sorda/ ciega

Ayuda Profesional- Redes de apoyo

- 1.- Cuéntame por quien te enteraste que tu hijo/a era ciego/sordo. Quién te lo dijo
- 2.- Qué tipo de atención educativa/ medica requiere tu hijo/a . Actualmente, cuál recibe. Qué otras cosas faltaría para que tenga una atención integral
- 3.- Qué servicios conoces relacionados con la discapacidad de tu hijo/a
- 4.- Qué opinas sobre la calidad de la atención que se ofrece en estos servicios y de los profesionales que trabajan allí. Cómo se podría mejorar.

5.-Qué opinas sobre la tecnología disponible para personas ciegas y sordas y las posibilidades de acceso en el país

Datos sociodemográficos

- Nombre del padre o la madre
- Edad
- Estudios/ Titulo
- Ocupación
- Residencia
- Integrantes del Grupo familiar
- Años de matrimonio/convivencia
- Número de hijos/as
- Posición del/la hijo/a con discapacidad
- Edad del/la hijo/a con discapacidad
- Diagnóstico médico
- Causa de la discapacidad
- Antecedentes familiares sobre discapacidad
- Edad del/la hijo/a al momento del diagnóstico
- Edad del/la hijo/a al iniciar la atención especializada
- Tiempo recibiendo atención especializada

Anexo No. 3 Ejemplo de Entrevista a un padre

Entrevista No. 3. Familia No. 2. Padre. Hijo ciego. Abril. 2008

Perfil del informante:

- Nombre: R. B
 - Edad: 31 años
 - Género: Masculino
 - Estudios: Licenciado en educación
 - Ocupación: Educador
 - Religión: católica
 - Residencia: Tacarigua de la Laguna. Río Chico
 - Integrantes del grupo familiar: esposa, un hijo
 - Años de convivencia: 12 años
 - Posición del hijo con discapacidad: único
 - Edad del hijo con discapacidad: 7 años
 - Género del hijo con discapacidad: masculino
 - Diagnóstico médico: retinoblastoma bilateral
 - Causa de la discapacidad: retinoblastoma bilateral
 - Antecedentes familiares de la discapacidad: dos tíos sordos.
 - Edad del hijo al momento del diagnóstico: 3 meses
 - Edad de ingreso a una institución especializada: 7 meses de edad en la Escuela Mevorah Florentín
-

- Proyecto: Familia y Discapacidad
- Fecha de la entrevista: 17-04-2008
- Duración: 1 hora, de 1:00 p.m.- 2:00 p.m.

- Lugar: Escuela Mevorah Florentín
 - Fecha de Trascrición: inicio: 18-04-2008, culminación: 1-05-2008
-

P.- Mi interés es conocer tu experiencia como padre. Cuéntame cómo ha sido ser padre de L.

R.- Es lo más hermoso que me ha podido pasar, lo tuve aunque no pareciera, junto a su madre joven, ahorita representa para mi un gran motivo de alegría, aún cuando para muchos resulta algo difícil y quizás un problema por su ceguera, para mi L no resulta nada de eso, si a veces me siento triste, como acorralado por la vida, porque sinceramente yo no esperaba que L me naciera y luego por cuestiones de la vida me quedara ciego, pero no juzgo a nadie, ni al mismo dios, sino que L me tocó a mi, y he intentado llevar la cosa con madurez, responsabilidad, con calma, aunque a veces me pega porque yo quiero que él haga cosas que yo no pude hacer cuando joven, y sé que tengo la posibilidad para ayudarlo, aparte de la ayuda espiritual que yo le pueda brindar, pero bueno, que por sus limitaciones él no las va a poder realizar, pero me siento bien, aparte de un poco triste, me siento bien, L me ayuda a vivir, a darle motivos a la vida, si me acuerdo siempre de su ceguera, porque él me quiere defender, cuando tengo discusiones con alguien o cuando me hacen una mala jugada, no sé, él me dice que dónde está y que le dé el garrote para buscarlo, el que me dio mi abuelo, el hombre que me crió, me dejó ese regalo, él dice que el que se meta conmigo le va a dar con la vera. L no me ha coartado la vida, ahorita me alivia mucho que a él le guste mi música, estamos en el mundo de la música, él me acompaña en las maracas, pero no tengo nada que cuestionarle al mundo, antes si lo hacia y bastante, pero con la ayuda suya, ¿se recuerda que hablamos una vez? y la ayuda de I (la psicóloga), las maestras, la doctora M, mi mamá, mi suegra, la misma M (esposa), quizás entre tantos, quizás a mi me ha pegado más lo de L, no digo que sea el más

débil ni que me duele más que a los demás, no, sino que ellos me han ayudado a enfrentar lo de L y la vida con L

P.-¿Qué es lo que te pega, qué te hace poner triste?

R.- L, porque yo sé que es difícil, es difícil ser ciego. Yo hice un curso de cinco días con una colombiana, una estadounidense, unos representantes de Japón, en el Hospital Vargas, estuvimos cinco días recluidos en el Hospital Vargas, y nos quedamos en un hotel los 41 participantes, yo no me quedé, sólo me quedé una sola noche porque me hace falta L., justamente por eso, y allí pasé una semana donde dos días nos hicieron que dramatizáramos a una persona ciega y salimos a la calle y era difícil. Yo enfrenté la calle...mi compañera era una señora deficiente visual y yo la tomé a ella como compañera porque sabía que ella me iba a guiar mejor que cualquiera, y me ayudó bastante, pero creo que no hay taller, para mi criterio, que no es el mejor pero es mi criterio, creo que no hay taller que ayude a un padre a entender que si tu hijo nació ciego tienes que enfrentar la vida, hay que vivir cada momento, y quien me ha enseñado a mi a enfrentar esto ha sido L. , más nadie, no hay psicólogo, ni la doctora que la conocemos desde que L tenía siete meses, ni la señora I, que la conocemos desde que L tenía nueve meses, ni las maestras de aquí, el que me ha enseñado a enfrentar la vida ha sido él, y lo que me entristece es que sea ciego, me da una tristeza horrible, lloro solo. Tengo mis animales en el patio porque ahí me cobijo, a M. no le gustan los animales, a mi sí, porque a parte de que me gustan, siento que me libero de muchas cosas.

P.-Tú crees que esa tristeza en algún momento se va a pasar

R.-No, no se va a pasar nunca, porque los momentos de felicidad con L los vivo a plenitud, yo le digo a L que cuando yo le falte no se rinda, porque usted sabe que uno anda en la vida y quizás a uno le pase algo malo, no malo, yo no tomo la muerte como algo malo, la muerte es un ciclo, la culminación de una etapa para que vivan otros, no se, que no se rinda que sea bueno con su mamá, con su abuela, mi suegra,

son demasiado buenos con L., yo le digo a él que no se rinda y que siempre sea bueno, que el corazón no se le ponga duro por nada, aunque yo le digo a M. que a veces, para mi el diciembre es (llorando), el cumpleaños de L, yo no quería a L así, yo luché hasta lo último (llorando) le ofrecí mis ojos al doctor pero de nada sirvió (llorando)

P.-¿Cómo te sientes como papá? ¿Cómo crees que los has hecho?

R.-Creo que bien porque me respeta, lo reprendo duro y lo regaño cuando tengo que regañarlo porque no me gusta que actué (...) con su mamá, yo creo que la mamá es lo más grande que tiene un ser humano, bueno antes de tener un hijo, porque cuando uno tiene un hijo las cosas cambian

P.-¿Eso es lo más grande para ti? ¿Tener un hijo?

R.- Para mi, si

P.-¿Tú quisieras tener otro hijo?

R.-Ahorita no me importa, no me importa, yo creo que en L lo encuentro todo, es mi amigo, conversamos... yo tengo la felicidad, que tienen muy pocos padres, que un niño de seis años puede tener una conversación, cuando yo viajo solo, he ido a cantar en matrimonios y L viene conversando conmigo en la madrugada, “cómo te sentiste papá, cómo te fue, cantaste bien, cómo toqué yo, te gustó como toqué, quieres que siga tocando así ”, y conversamos pues, no me deja dormir en la vía.

P.-¿Te cuida?

R.-Si, me cuida. Lo más grande que me ha pasado con L, porque es lo más grande, para mi significa mucho, es que L le dice a la mamá que ella se puede conseguir otro novio pero que yo no me puedo conseguir a mas nadie, ella puede tener mil novios, si quiere y se puede ir, pero que yo no me puedo ir nunca, quizás él lo dirá porque se siente bien conmigo, no sé porque lo dirá, ahorita no puedo intentar que él me diga

porque dice eso quizás porque yo aparte de consentirlo, yo lo apoyo mucho, pero no sé, me siento bien, agradecido a la vida, siento que he hecho algo que vale la pena cuando lo escucho hablando con fuerza. Los diciembres que yo me siento mal, que me acuesto a dormir, él...

P.-¿Y porque los diciembres específicamente?

R.-Sabes que los diciembre los miran como una fecha especial, pareciera ser una fecha especial, aunque yo ya le doy la importancia de cualquier otro día, no me provoca vestirme, no me provoca comer, si tengo que vestirme lo hago a las diez de la noche y lo hago todo por él. Antes de que él naciera me preocupaba por comprarme un pantalón, ahora no, ahora no, ahora lo veo como innecesario, porque él ve trae la ropa y me dice “te ves bien papá, estás bien vestido”, me toca, yo lo toco a él, me dice “te ves bien, te ves lindo”, será que él imita eso que yo le digo. En diciembre, cuando yo lloro me dice que no llore, que no le gusta verme triste, que por qué lloro, yo le digo “me siento impotente, no te puedo ayudar a ver”, que es lo que a mi me preocupa, porque yo creo que él lleva su vida con felicidad, tranquilidad, pero me preocupa. Yo ahorita hice una prueba aquí de comer y me provocó llorar, porque sé que es difícil, me tarde comiéndome una tacita de comida como media hora y eso que yo como rápido, y sé que cuesta mucho, ya interpreto porque a L le gusta carne con carne, pollo con pollo, pescado con pescado, porque le es fácil de agarrar y comer, no tiene que estar buscando ensalada, que si arroz, no. Entonces eso, me preocupa eso mucho, mucho.

P.- ¿Y tú has podido hablar con él sobre su ceguera, él te ha preguntado?

R.-Si, me ha preguntado por qué él era ciego, y yo le dije “quedaste ciego a raíz de una enfermedad que te acosó tres o cuatro meses y los doctores para salvarte la vida, para que pudieras estar conmigo, tocando maracas y bueno ¡parrandeando!, tuvieron que sacarte los ojitos porque sino no estuvieras conmigo” y él me dice “pero estuviera muerto ya” y yo le digo “si, estuvieras muerto hace rato”, entonces él dice, “bueno

gracias a dios”. Si, él sabe que es ciego, pero él quiere ser colector, él quiere ir para las peleas de gallo a veces cuando yo voy, no sé, él quiere manejar, él quiere correr bicicleta, aunque correr bicicleta si lo puede hacer. Yo tengo un amigo que es ciego y corremos bicicleta juntos ¡y él es un hombre ya!, y yo soy un hombre y corremos bicicleta juntos. Pero es eso, me preocupa mucho, mucho, que siga preguntando, y no que siga preguntando, sino que en algún momento de la vida se torne rebelde, incapaz, bueno, no sé, introvertido, deje de ser el niño abierto y esplendido que es, me da mucho miedo.

P.-¿Qué significa para ti que tu hijo sea ciego?

R.-Es un aprendizaje grande, que L sea ciego no es un obstáculo, porque yo he podido conseguir monetariamente mucho con L pero no lo tomo así porque para mi L no es un aparato y me he molestado mucho cuando han intentado tomarlo a él como un centro para evaluarlo, para... no usted, porque usted nos quiso ayudar, y así como hablaste con M la otra vez, salio hablando maravillas y la vi mejor, cuando hablaba con I, hablaba también maravillas... un doctor que nunca quiso ayudarnos nos pidió a L para tirarle una foto, para hacer una exposición sobre retinoblastoma, yo le dije, “que no se le ocurra tirarle una foto a mi hijo, yo armo un escándalo, porque si no quiso ayudar cuando realmente yo lo necesité”, porque el doctor F. A., él fue el que lo operó, pero él jamás se mostró ante nosotros como lo máximo, él nos quiso ayudar diciendo “ yo no puedo hacer nada humanamente, pero yo lo puedo operar, pero contribuir a que L vea no puedo, pero si puedo ayudar a que L viva un poco mas de tiempo del que pudiera vivir teniendo esos tumores”, y fue por eso que me quedé con él, porque lo vi un tipo...

P.-¿Cómo reaccionaste cuando el doctor te dijo eso?

R.-Lloraba, me llevé a L para la escalera y me senté un rato y después le dije al doctor que si podía hacer algo diferente a eso, que lo hiciera, y él me llamó y me dijo

que no podía hacer nada, eso fue el primer ojo, el segundo ojo fue peor, porque yo guardé la esperanza de que L viera

P.-¿Y como reaccionó M? [Esposa]

R.-Triste pero no lloró, no como yo... lloré bastante, adelgacé, M engordó, fuimos a un nutricionista y le dijo que si tenia problemas de nervios porque era lo que mostraba, no adelgazaba con la dieta que le ponían, M le contó que si tenia un problema y le dijo que no siguiera haciendo la dieta, que se podía enfermar, que primero se centrara en su problema y luego regresara, en lo que M se estabilizó emocionalmente fue. Pero me sentí mal, mal, impotente.

P.-¿Tú crees que sería diferente si L pudiera verte pero no pudiera escucharte? Que en vez de ser una persona ciega fuese una persona sorda

R.-Para mi sería peor porque yo lo llevo al ámbito de la música y quizás ahorita puede acompañarme y tiene el grandísimo deseo de grabar el disco conmigo y está feliz, L es feliz, el infeliz soy yo, él me muestra total felicidad, porque él hace todo lo que yo hago, él me ayuda en el patio, pero si fuera sordo para mi sería quizás un poco más engorroso, no sé, incomodo porque mi mundo es la música.

P.-Y para él también

R.- ¡Y peor!

P.-¿Tú lo enseñaste a tocar las maracas?

R.-Lo básico, todo lo que L sabe lo aprendió él solo, yo le dije lo básico de cómo mover las maracas y bastó y sobró

P.-¿Tú cantas también o tocas?

R.-Yo canto música venezolana y era maraquero del conjunto, y ahora es L y eso es... no quisiera ni pensarlo que L perdiera la audición

P.-¿Tú crees que ser papá es fácil o difícil?

R.-Es difícil de acuerdo a la sociedad donde te desenvuelvas, es lo que hace la tarea fácil o difícil, el medio ambiente, porque si tu vives en un ambiente donde haya paz, solidaridad, donde hayan cosas bonitas, pues se te hace fácil, pero si crías a un hijo en un medio de violencia, perdición, prostitución, creo que es difícil, pero criar a L me ha sido fácil.

P.-Y en relación a la maternidad ¿es más fácil o más difícil?

R.-La maternidad... bueno, no sé, porque el embarazo no sé como es (risas)

P.-Pero tú lo viviste, la acompañaste y la ayudaste ¿Cómo era, cómo te sentías?

R.-Era demasiado fuerte, el embarazo de L fue demasiado fuerte, la transformó físicamente primero y emocionalmente después, la puso susceptible, creo que hasta la acomplejó, durante un tiempo por como se puso, pero sí... la maternidad es difícil menos cuando se comparte, porque sino se comparte es mucho mas difícil siempre

P.-¿Y ustedes la comparten?

R.-Claro, siempre, claro

P.-¿Y tu colaboras con M? ¿Cómo es eso?

R.-Bueno te lo puede decir ella, si te lo dijera yo pareciera que...

P.-No, no importa, yo quiero saber lo que tú digas

R.-Claro que la comparto, L para mi es una responsabilidad grande, es algo importante y más que una responsabilidad yo la disfruto, y lo mejor es que la pasamos bien juntos ¡pasamos un día fenómeno!

P.-¿Juntos, son los tres o tú y L?

R.-L y yo, porque M trabaja diferente. M trabaja en otra escuela, porque no quisimos inscribirlo en la misma escuela, ni en la escuela mía ni en la escuela de ella, porque no íbamos a vivir ninguno, preferimos que cada quien tuviera su espacio, pero yo comparto... yo pienso que soy un hombre responsable con mi hijo.

P.-¿Y cómo es esa crianza de L? ¿Cómo la definirías? ¿Cómo es la crianza de un niño ciego? Si tuvieras que contarles a otros papás

R.-Bueno, a parte de lo cotidiano de un niño vidente, es enseñarlo a defenderse, a defenderse en la sociedad, porque yo creo, yo considero, si esta grabación la llega a escuchar una persona invidente, y pudiera guiarme se lo agradecería, pero para mi, para una persona con discapacidad visual, lo primero es aprender a defenderse en la vida, para mi criterio. Y lo que yo le pediría a ellos sería que ayuden a sus hijos a vivir, que vivieran su vida sin ningún tipo de complejos. ¿Ser ciego es difícil? ¡Claro que es difícil! Yo lo vivo con mi hijo a cada momento. Yo salgo del cuarto en la madrugada con los ojos cerrados y no prendo al luz de la casa, voy al baño porque me conozco la casa, me la conozco y voy al baño y regreso con los ojos cerrados, bueno eso me ayuda también a que no se me quite el sueño (risas), pero lo único que yo considero que me resulta difícil y ahorita no lo he experimentado, es dejar salir solo a L a la calle, siento que para mi sería el primer día, bueno, terrible, pienso que yo lo seguiría, y a lo mejor no dejo ser feliz a L, pero yo lo seguiría porque no deseo que alguien se meta con él.

P.-¿Por eso es que te da miedo?

R.-Si claro, bueno, por la sociedad que actualmente enfrentamos...

P.-¿Qué te imaginas que puede ocurrir?

R.-Que alguien lo empuje, que alguien lo robe o lo metan un golpe en la cara o se burlen de él

P.-¿Y qué pasa si se burlan de él?

R.-Mato gente

P.-¿Matas gente? no aguantas

R.-No, no aguanto

P.-¿Y por qué se van a burlar de él? ¿Es diferente?

R.-No, no es diferente, L es un niño bonito físicamente. Digo bonito por dar una explicación física

P.-¿Pero a ti te parece que es diferente a los demás?

R.-Tiene la diferencia de la ceguera, diferencia en la deficiencia pero físicamente no, para mi no tiene nada de diferente externamente, tal vez un sentido atrofiado, no sé, o le falta un sentido como suele decir la gente

P.-¿Y por qué no tolerarías que se burlaran de él? ¿Qué significa eso para ti?

R.-Bueno, si una burla para la persona que ve, duele, incomoda, por ignorancia quizás, por no percatarse de algo, te equivocas, duele e incomoda que se burlen de ti, imagínate una persona que es ciega, entiendes, que le quiten un billete y le pongan otro, no sé... que se tropiece y no lo ayuden, aunque ayudarlo no es un compromiso, ayudarlo es una obra que puede hacer una persona, pero me duele, quizás si ve, puede verte a la cara y reclamarle algo a alguien, pero como no está viendo nada...es como andar en el mundo al cuidado de dios

P.-¿Cómo es tu hijo? ¿Cómo me lo describirías?

R.-Un niño maravilloso, un niño cariñoso conmigo, pero con su mamá cuando yo lo mando, él me abraza y me dice “papá te quiero”, él me da un beso, me dice “abrázame compadre”, me dice compadre, me dice palomo, como le venga en el momento, yo lo mando a que abraze a la mamá, porque es más espontáneo conmigo

que con la mamá, entonces yo le digo “dale un beso, un abrazo”, yo le digo y va donde la mamá. Es un chamo inteligente, un poco rebelde también y un poquito caprichoso, será porque es hijo único, yo que lo consiento, pero L para mi, es un niño especial, especial en todo el sentido de la palabra, inteligente porque logró compartir en el momento de la grabación que era lo que yo más quería, con músicos de talla, en mi espacio, músicos de arpa, cuatro y maracas, artistas de música venezolana y L dio la talla y ellos se quedaron boca abierta, y yo no pude decirle a ellos que fui yo. Yo a L le enseñé lo básico, como te dije, lo básico de esa música, como tocar las maracas para esa música, pero L abrió, tocó las maracas, escobilla, ¡repica mejor que yo! y tiene una métrica casi perfecta para la edad que tiene.

P.-¿Qué puede hacer L y qué no puede hacer?

R.-Puede llevar una vida normal, no puede manejar, no puede colear, quizás (comienza el himno nacional cantado por los niños del colegio) ¡ese es él, tocando el redoblante!, no sé, ¿Qué puede hacer? Puede estudiar, ser un músico profesional, un gran músico, a nivel laboral, lo que él se proponga, si quiere convertirse en un profesional, bueno, y si en mi posibilidad está ayudarlo yo estaré, pero si no quiere estudiar tampoco lo obligaría, yo no lo obligaría a que tiene que convertirse en un ingeniero de lo que sea, no, en un licenciado, no lo obligaría, si yo veo que su futuro está en algo que no tiene que ver con una profesión determinada yo lo apoyaría, ahora, si quiere estudiar y hacerse un profesional, yo lo apoyaría, pero eso, ¿qué puede hacer L? todo lo que él quiera menos manejar, menos colear.

P.-¿Tú coleas?

R.-Coleaba, lo dejé por temor que me pasara algo a mi y dejarlo sólo a él, pensando en L, que me pasara algo malo y dejarlo solo ¿quién lo atiende? Me siento que a L soy quien lo protege, la mamá lo cuida pero ¿quién lo va a proteger? La mamá no lo puede proteger, la mamá ahorita quizás lo cuidará, velará por sus cosas, por lo básico de la casa, pero protegerlo, protegerlo no

P.-¿Protegerlo de qué?

R.-De todo

P.-¿Qué es todo?

R.-Personas, influencias del ambiente, una piscina, un río, él no se mete en una piscina sino se mete conmigo, con mi hermanita y en una piscina chiquita y me dice “palomo dónde estás, ven siéntate a mi lado”... en un caballo, estuvimos en Guanare en semana santa y lo monté en un caballo, me decía “no tengas miedo papá móntame”, no tengas miedo yo (risas) “cómo está ese caballo, móntame, no me va a pasar nada”, y lo monté, recorrimos como tres kilómetros, solo L en su caballo y yo en una yegua, L se montó solo, y yo con los nervios, “pero ponte aquí, al lado mío”, “no me puedo poner al lado tuyo L”... pero es eso, quiero cuidarlo de todo el mundo, cuando está con la mamá estoy tranquilo, cuando yo salgo lejos y está con mi suegra o mi mamá, llamo “cómo está L, qué ha hecho L”, pregunto por los medicamentos, M está pendiente de los medicamentos porque a mi se me olvida

P.-¿Qué tiene que tomar?

R.-Bueno, antialérgico ahorita que tiene algo de gripe todavía, antibiótico y una vitamina que le mandaron

P.-Pero porque está enfermito ahorita...

R.-No, no por gripe, tenemos que hacerle el gammagrama óseo, que es un examen de rutina anual, ya le hicimos la tomografía y salio bien

P.-¿Qué es la ceguera? ¿Cómo puedes definir la ceguera?

R.- (Con los ojos cerrados) La ceguera es no poder ver el mundo exterior, no ver lo que te rodea, no poder definir con palabras lo básico de algo, no saber como es el sol, no saber como eres tu, como soy yo, él me toca, a él le gusta que nos afeitemos los dos igual, el mismo día que nos afeitamos los dos, “papá como quedaste tu”, “tócame

L”, “yo quiero quedar como quedaste tu”, nos tocamos, pero describir algo exactamente como es, no se puede describir, es imaginarte algo que tu consideras que es así porque te lo describen o lo escuchas, la ceguera es no ver el mundo externo.

P.-Si tú tienes que explicarle a otra persona. “Mi hijo tiene...” ¿Cómo le dirías, cómo le explicarías que le pasa a tu hijo?

R.-¿Que le pasa a mi hijo? Mi hijo es ciego, siempre le digo a todo el mundo. Ayer le dijeron enfermo en la escuela, y él dijo “yo no estoy enfermo”, yo no estaba con él, estaba un maestro porque yo estaba en otra actividad y me dijo que le habían dicho enfermo, “¿y que le dijiste?”, “yo le dije que era ciego pero no era enfermo” y de hecho es la realidad. L en todos los exámenes que le han realizado, L está normal, físicamente normal, no tiene ninguna alteración, no hay evidencia de tumor, gracias a dios ninguno, mientras no haya nada de eso, está normal, porque la gripe no es ninguna enfermedad, es sólo liberarse de algo que tiene en el cuerpo por los cambios ambientales. ¿Qué tiene tu hijo? mi hijo es ciego, eso es todo

P.-Y cómo crees que ven los demás a tu hijo

R.-Muchos lo ven con lástima, muchas personas que me han ayudado lo ven con lástima

P.- ¿Cómo sabes que lo ven con lástima? ¿Qué te hace pensar eso?

R.-La manera como actúan, dicen “¿es ciego?, conchale”, y L en tres horas les cambia el concepto, yo les dejo a L para que hable con ellos, bueno cuando se puede, yo le permito que L hable con ellos y en un momentito les cambia el concepto de la lástima “¡ese muchacho, es inteligente, es apretao!” . L se ha ligado con personas adultas, es muy poco el niño con que L se mezcla o habla, con sus compañeros de clase, el resto solo personas adultas

P.-La mayoría de las personas entonces lo que te expresan es lástima. ¿Tú crees que los demás ven así a los ciegos?

R.-La mayoría si. Yo veo una persona ciega y me late el corazón duro porque veo a L. donde la vea, me late el corazón duro, quiero ayudarlo, me provoca regresarme, bajarme del carro y decirle “ven pasa”, aquí en caracas, me detengo y me regreso una cuadra para ayudar a una persona y si es ciego más rápido

P.-¿Y por qué tú crees que la gente ve a los ciegos con lástima?

R.-Quizás porque piensan que no son capaces de defenderse tal y como nosotros lo haríamos, y lo hacen con ese pensamiento, muchos lo harán porque realmente, dirán y pensarán, a lo mejor si algún día me tocara a mí vivir esto... déjame ayudarlo, otros lo harán porque les nace del corazón. Yo considero, yo creo, que lo hacen con ese pensamiento “es ciego, no va a poder pasar solo, vamos a buscarlo para ayudarlo” y ahí no hay bondad, ahí lo que hay es ese sentimiento de “pobrecito, que broma, que difícil” y yo no los juzgo.

P.-¿Qué pensabas de los ciegos antes de tener un hijo ciego?

R.-Me dolía, yo lloraba por los ciegos

P.-¿Si?

R.-Claro, porque yo grabé con un ciego. Mi primer disco lo grabé con una persona ciega y yo lo defendía a pesar de que ¡ese es tremendo, por no decir malo! ¡Tremendo! L. U. es egresado de aquí, pero ¡ese es más malo! ¡Malo, malo!, yo antes quería defenderlo, darle la comida primero a él, ahora no, ahora comemos juntos y le pregunto “quedaste bien”, “¿si, no?, ¡comemos mañana!” por decir algo, pero siempre estoy pendiente de ellos

P.-Tu tenias ese amigo ciego y tenias idea de como eran los ciegos

R.-Si, pero siempre tuve el sentimiento de que es difícil ser ciego. El que me diga... el ciego que pretenda alentarme creyendo que no es difícil ser ciego, ¿Cómo le creo? ¿Cómo puedo cambiar mi criterio? No... ser ciego es difícil, difícil. Quizás ser mudo... porque yo tengo tres tíos mudos y dos tías tartamudas, ¡Puedo montar una escuela especial! (risas) pero no dejan de ser tremendos, los tíos míos son jugadores, juegan truco, juegan caballos, son unos más del mundo, y ahorita yo los veo y me da cosa, y yo digo qué será más difícil, yo pienso que ser mudo o ser sordo o ser parapléjico, para mi criterio... yo le doy gracias a dios, porque si me puso esa prueba de tener un hijo ciego pues mientras yo esté vivo, yo lo voy a querer.

P.-¿Cuáles serían las oportunidades de una persona ciega para desarrollarse? Y en comparación con una persona sorda

R.-Al ser sordo, creo que tienen un mundo como que más restringido, porque me lo dijo un muchacho “yo ando en la vía y si me llaman mil quinientas veces no voy a escuchar, no escucho los carros, y escucho la conversación así de cerca”, con unos aparatos que le trajeron y retiramos de CONAPI, por cierto, una grabadorcita así, bien bonita. Y él me dice que no es fácil ser sordo porque el mundo es como que... tu mundo está cerquita, gira a lo que tu ves, pero estas viendo un mundo sin sonido, un película como de señas, y él dice que es difícil, pero ahí si no puedo yo decir que sería para mi mejor, si L fuera ciego, sordo, parapléjico, mudo.

P.-Y las posibilidades de desarrollo de un niño ciego, ¿cómo crees tú que sean?

R.-¿Desarrollo cómo?

P.-En todas las áreas

R.-¿En lo social?

P.-En lo social y en todo

R.-Son pocas las limitaciones que puede tener L a nivel laboral, sin embargo los trabajos o los empleos que pueda tener L tienen que ser muy específicos, yo le digo a él “yo trabajo desde que tengo quince años en la calle”, yo trabajé en construcción, en ganadería, ayudante de camionero, trabajos fuertes, cosas que él no va a poder hacer, porque a él no le van a poder tirar una bolsa de hielo, “ataja L”, yo sé que L no lo va a poder hacer, pero trabajo de oficina si. Ahorita venimos del ministerio y hay una persona ciega que es encargado de un departamento, ¡me dejo loco! En el CONAPI la señora que atiende el departamento de entrega de material técnico es ciega y tiene un programa para las personas ciegas, un programa que van copiando letra por letra y el programa les va diciendo que palabras van a escribir y ellos dicen que se les hace más fácil, eso quiere decir que L también. Sus limitantes son manejar... ¡porque correr caballo ya no!, yo pensé que era una limitante pero ya la tengo que sacar

P.-O sea que tú crees que ésta sociedad está preparada para convivir, para respetar, para darle trabajo a una persona ciega

R.-No, y lo digo donde sea, no. No, porque no es posible, para mí no es justo que tengan que convertir esto en una ley para poder hacerla que se cumpla, porque las personas con discapacidad deberían tener departamentos específicos, y todas las empresas públicas y privadas deberían tener un espacio para las personas con discapacidad que realmente quieran trabajar, porque tampoco vas a trabajar para entorpecer el buen servicio de algo, porque si tu vas a trabajar para cumplir tus funciones como realmente te lo exigen, ¡vaya!, pero si no vas a cumplir tus funciones, si lo que vas es a entorpecer... Pero yo creo que la sociedad no está preparada para atender a ésta población, la persona sorda, la persona ciega.

P.-Hay como más limitaciones que facilidades

R.-Si, aquí en Venezuela creo que si las hay. El que ha surgido es porque se ha puesto una armadura de guerrero y ha luchado. L.U. me dijo a mí que una vez saliendo de aquí de Bello Monte con un compañero, que el compañero se le desapareció en tres

segundos, ¿Sabes porque desapareció? Cayó en un pozo séptico y quedó con las manos arriba, porque L.U. no acostumbra ir con la mano aquí arriba !perdón! con los brazos doblados (gesto) él acostumbra ir con la mano puesta en el hombro y eso es un mal hábito. Eso no se debe hacer, porque un ciego debe agarrar a uno aquí (gesto) pero él acostumbra a agarrar a uno aquí, como anda con uno, uno lo tolera, entonces el amigo se le desapareció

P.-¿Cayó en un hueco?

R.-En un pozo séptico, ¡hasta el pecho! Se salvó porque de la misma defensa dejó los brazos, sino se va para abajo

P.-¿Ciego también?

R.-Ciego también, entonces no hay calles preparadas para las personas ciegas, no hay aceras para las personas que andan en silla de ruedas, árboles atravesados en todos lados, no! Yo no creo...

P.-O sea que la familia de una persona ciega y una persona ciega, están solos, tienen que abrirse un espacio por su propia cuenta

R.-Hay que luchar

P.-Hay que luchar, no hay una red social, algo que...

R.-No, no hay, aquí en Venezuela todavía no hay y si la hay (...) una urbanización para vivir encerrado como un animal.

P.-Y de instituciones como esta, ¿tú qué crees?

R.-Es importante. Hoy me atendieron en el ministerio fino, bien chévere. La señora que nos atendió nos dio el material, pero al salir del ministerio nos trataron como unos presos, “¿Qué llevas allí?” “aquí llevo un papel, tu lo revisas y si llevo algo robado tu lo revisas, aquí llevo pura ayuda técnica para mi hijo, que es ciego”, se

quedó quieto, pero no hay una red que maneje el mismo idioma, desde Santa Helena de Guairen hasta San Antonio del Táchira, no hay. Todas las instituciones que yo he visto, por lo menos en Río Chico, están desatendidas, todas deberían tener una piscina, una cancha deportiva, un salón de computación, todos deberían tener lo necesario para enfrentar todo, todo lo básico para enfrentar, los sordos deberíamos tener un espacio acorde para los sordos, los ciegos para los ciegos, y yo veo que no es tan difícil, si es un poco costoso quizás, pero aquí han hecho muchas cosas y no éste gobierno nada más, muchos gobiernos y más que todo el responsable es el gobierno central, porque a mi hijo le han dicho..., lo que le dije a M, “si a mi hijo le viene hacer otro censo a la casa no lo voy a atender”

P.-¿Por qué?

R.-A mi hijo le han hecho tres censos durante las misiones, “qué tiene L, qué necesita, ¿quieren una beca?”. “No le pongan beca a L, dénmele todo lo que necesita, una máquina de escribir en Braille” porque las becas se pierden, las becas son como “¡toma una bolsa de comida!” “Mejor póngale una maquina Braille que la necesitamos, el bastón, la regleta, el punzón, la grabadora, traigan eso nada más”, ¡no! han ido tres veces con el mismo cuento. CONAPI nos llamó, (...) que le hicimos (...) en particular porque la escuela no lo hizo tampoco, nos atendieron muy bien, ¿por qué? Por que la señora que atiende es parapléjica, la recepcionista es una persona ciega, el director de recursos humanos en una persona con una enfermedad que no la conozco, son malformaciones óseas, es pequeñito, las piernas pequeñas, algo así!, ¿por qué nos atienden bien? Porque están ellos allí y comprenden la grandísima realidad y la real necesidad que tenemos nosotros, porque si ponen a una persona como yo, quizás, bueno, yo porque tengo un hijo ciego, pero imagínate que no tengo un hijo ciego, no voy a ver lo importante, que L necesita su regleta rápido, lo sientes, lo palpas y te colocas en los zapatos de cada quien para hacer más rápida la atención.

P.-De la atención que está recibiendo L, qué crees que le faltaría para que fuese una atención integral, atendido en todo lo que necesita

R.-Que todos los maestros de Venezuela, todos manejaran, que estuvieran capacitados para atender a un niño con discapacidad visual y auditiva, porque sé que atender a un niño con autismo... aquí hay niños ciegos, sordos y autistas, es un compromiso demasiado fuerte, si atender a un chamo es difícil, ¿atender a una persona con tres compromisos!, pero por lo menos ves a las personas que salen hablando el himno nacional en lenguaje de señas, ¡ni yo sé!. Todos los maestros deberíamos manejar ese idioma, ¿para qué? Para que cuando llegue un niño con esa deficiencia a la escuela, tengan la capacidad. Que todos los niños especiales reciban su material necesario, quizás no...por lo menos lo básico, su grabador, su bastón, sus maestras buenas, buenas espiritualmente hablando, no hace falta que se preparen profesionalmente si va a venir a la escuela a tener lástima. Yo estoy muy agradecido al colegio, demasiado bien nos han atendido, yo creo que una maestra que lo atienda, que lo atienda solamente, es una persona que debe recibir meritos y alabanzas, de gratitud, porque no es fácil atender un grupo de 22 niños

P.-¿Qué esperas para L en el futuro? ¿Cómo lo ves? ¿Qué sueñas para él? Si tú tuvieras la oportunidad de cerrar los ojos e imaginarte dentro de 20 años, ¿qué esperarías que pasara?

R.-Que pudiera construir una familia, que consiguiera una persona que lo quisiera, que lo valorara y que lo ayude, yo sé que he criado a L para que sea bueno aunque a veces, no valga la pena ser bueno, la misma vida le enseña a uno a guardar rencor y uno como ser humano quisiera sacárselo del pecho pero no puede, pero yo quisiera que en 20 años L esté constituido como persona, y si se puede y él lo quiere como profesional, bien, pero me interesaría más que estuviera firme como persona y socialmente adaptado, que pudiera vivir tranquilo, feliz, a su manera pero feliz, siempre con el corazón limpio

P.-Como tú me decías, él es feliz, el infeliz eres tú. ¿Por qué esa infelicidad?

R.-Porque quiero que L vea, es mi deseo, y lo he pedido ya de mil maneras, pero...

P.-¿Todavía crees que pueda pasar eso?

R.-Dice un libro que los ciegos y los familiares de los ciegos no podemos albergar la esperanza de visión, pero mientras L me dé alegría quizás no sea necesario para mi la visión, pero el momento que él pide “papá se me cayó la flauta, ayúdame a buscarlo que no lo veo”, ya me pega, o cuando me pregunta, cuando llegamos de madrugada, a las tres o cuatro de la madrugada, M me regaña, “no puedes tener el niño en la calle”, pero cómo hago para dejar a L, cómo hago yo para decirle una mentira, cómo le digo que no voy a tocar, si yo lo que he intentado en él es que confié a plenitud en mi, porque si yo lo engaño a él, ¿En quién va a confiar entonces L? Yo le he dicho “voy para los gallos, no puedes ir conmigo”, sé que lo dejo llorando y me voy triste y con un nudo aquí, le digo “L hoy no puedes ir conmigo por tal motivo, hoy voy a cantar” ¡No! Ese me hace guardia, anda atrás de mi, “papá no me dejes”, me toca los pies, “tienes las botas puestas, tu vas a cantar”, y le digo a M, “Cómo hago” y me lo llevo. Si tengo la fe en mi corazón, que a lo mejor... como yo llamé para Suiza y llamé para Colombia y me dijeron quizás dentro de 10 años se podrá hacer un trasplante, estamos probando, porque el trasplante de la mano es muy parecido al del ojo, ellos me explicaron pero yo no entendí, sin embargo yo escuché, dentro de 10 años, a ver que ha sucedido, a ver que ha pasado, a Barraquer y a Suiza, y me ofrecieron ayuda “Quieres llevarlo a Suiza”, “No chico ¡ que voy a hacer yo para allá, a perder tiempo”, en ese momento conseguimos a la doctora I, la hematooncóloga, la que le puso la radioterapia a L y nos ayudó bastante, económicamente nos ayudó un mundo, a veces íbamos sin la quimioterapia, y ella donde no existía la buscaba, pero si.... Ahorita no tengo ese fastidio que quiero que L vea, ahorita estoy tranquilo, pero a veces en la madrugada, ¡ah! Lo que le iba a contar de la madrugada, L a veces cuando se levanta a las doce del día, me dice “papá es de día o es de noche”, y eso me pega, porque ¿qué le puede decir.? “si es de día”... y trato, .yo intento tratarlo a él como si

no ha pasado nada, “tranquilo hijo, vamos pa'lante y más nada”, pero ya está comenzando a tener curiosidad y preguntarme, no a cada momento pero esporádicamente me dice “papá por qué yo soy ciego”, y le respondo lo mismo, y igualito me vuelva a preguntar, en dos o tres semanas más, “por qué soy ciego” y le respondo como me planteo el doctor que hiciéramos, “háblale seco y rápido”. “Eres ciego porque te salvamos la vida” para que no entren en polémica... Pero si quisiera, deseo, sueño, anhelo que L vea, y vea para bien no vea para mal, ahorita yo di una reflexión de que a veces es preferible no ver, tanta injusticia, tanta maldad, L ha sido capaz de rechazar a personas, rechazarlas, no las quiere saludar, y L es salio, cariñoso, y con personas que yo pienso no va a saludar, saluda y habla con esa persona, si embargo hay otras que yo quiero que hable, no habla, los rechaza, he optado por no obligarlo, cuando no quiere, no quiere, no sé que sentirá él, yo no estoy adentro de él para... y él es un niño, no sé que sentirá él para rechazar esa persona de la manera que lo hace.

P.-¿Qué opinas de tu familia?

R.-Mi familia es lo mas grande, a parte a nivel emocional eso, me ha ayudado mucho, los dos polos, la familia de M que me considera su familia, la familia de M y su entorno, su mamá, su papá y mi mamá, mi papá, mi papá me ayudó mucho, fue mi confidente cuando buscábamos los insumos cuando L se tenia que operan, me acompañó bastante, me llamaban, mi mamá todavía llora por L, mi suegra todavía llora por L

P.-¿Por qué lloran?

R.-Porque no les gusta que lo regañe, “no lo regañes, no le hables tan duro”. Tomaron la mala iniciativa de hacerle hasta tres y cuatro comidas a L en el día, “no quiero comer esto” “¿qué quieres L?”, porque gracias dios yo me preocupo por la comida, yo digo que la comida es mas importante que la ropa, porque con la comida tu subsiste, tu vives, pero la ropa es una necesidad social, porque uno no puede salir

desnudo a la calle, entonces... Mi suegro también trabaja duro y lleva todo. L tiene un hábito ahorita de que él puede comer a las cinco de la tarde pero debe tener a las ocho su pan con queso, pero pan picado y queso partido como pasapalo, no se dondsacó, ¡creo que fueron ellos! Pero mi mamá también le preparaba tres, cuatro comidas, “mamá no puedes, lo que haya de comida es lo que va a comer L. sino que no coma”, bueno, ahorita si han bajado un poquito la guardia

P.-¡Consentido!

R.-Si, consentido

P.-¿Tienen otros nietos?

R.-Si, pero L es el último varón, en mi familia era el último pero nació uno ahorita, y en la familia de M es el primero, el primer varón...y el único ciego...y mi suegro lo quiere bastante, mi suegro es muy bueno, no puedo hablar mal de nadie, que alguien ha hecho más...no todos lo ayudan, se pelean por llevar a L a su casa, pero no, a mi nunca me ha gustado eso, un hijo es responsabilidad de los padres, entonces mi cuñada se pone brava con M, pero yo intento decirle a ellas que la señora L. las crió, entonces no pueden ponerle al chamito allí a la costilla para que se lo (...) no. Quien tuvo un hijo es porque lo medio planificó, ¡verdad!? Y tengo que pensar, quién me lo va a cuidar, dónde lo puedo dejar, el tiempo que le puedo invertir, como mantenerlo, sino no vamos a tenerlo todavía. Ellos dicen que a mi no me gusta molestar, pero que más lo voy a molestar, si de lunes a viernes lo atienden, de 8 a 3 la escuela, mi mamá lo va a buscar, lo tiene de tres a cuatro y media, yo lo busco, lo fines de semana, en la mañana se va para donde mis suegros porque vivimos cerca...hay momentos que no quiere ir a la escuela y mi suegra dice “déjenlo, yo lo quiero cuidar” pero no quiero que lo esté haciendo así como que “cuídenlo” porque no, porque L es un niño que quita mucho tiempo, y solamente nosotros que somos los responsables de atenderlo, yo sé que ellos lo hacen de todo corazón

P.-Pero a ti te gusta asumirlo como papá, eso forma parte de ser papá.

R.-Si, siempre lo asumo, y M me dice a mi que quizás yo quiero tenerlo para verlo a cada momento, a parte (...) si me gusta estar con L, me gusta mucho, aunque me absorba, cuando está conmigo solo, ayer no me quería dejar trabajar “pero quédate aquí conmigo” “L tengo que atender a unos niños” pero lo siento en una silla donde pueda verlo mientras estoy pendiente de los demás, pero él quiere que esté al lado de él, pero me gusta, me gusta que esté conmigo

P.-Muchas gracias R, de verdad, si tienes otra cosa que quieras decir, algo que quieras comentar

R.-No tengo más que decirte que yo sé que el trabajo que tu haces lo haces de corazón porque quisiera que estuvieras tu en ésta escuela, porque aquí hay padres que yo sé que no han superado, si yo tengo siete años con ésta tristeza en el alma, porque me duele, porque yo quiero que L... quise... soñé que L pudiera jugar fútbol, béisbol, correr conmigo en la playa sin ningún tipo de impedimento y limitante, bueno lo tuve pues, y le doy gracias dios por darme la fuerza para enfrentar esto y ... pero aquí hay padres que requiere, quizás (...) mejor a sus hijos, dedicarle un tiempo productivo, un tiempo importante a sus hijos y no lo hacen, quizás no lo hacen porque aún están sumido en la tristeza, en el miedo, no sé, quizás requieran una ayuda profesional, y sé que tu puedes brindársela con todo cariño y todo profesionalismo, entonces ojala que puedas (...) con la directora o no se..

P.-Ojala.

R.-Si a mi alcance está, ojala, y si tu quieres, porque si tu quieres... ojala yo pudiera ayudar y vinieras para ésta escuela mañana mismo, bueno te doy las gracias por tomar interés en los niños que son ciegos, las personas que son ciegas y que son sordos, y ojala tu trabajo pueda contribuir a ayudarnos en algo

P.-Espero que si, gracias por tu ayuda

Anexo No.4. Ejemplo de entrevista a una madre

Entrevista No. 6. Familia No. 5. Madre. Hijos: sordos. Junio, 2009.

Perfil del informante:

- **Nombre:** M. S
- **Edad:** 43 años
- **Sexo:** Femenino
- **Estudios:** Universitario
- **Ocupación:** Propietaria de una Óptica
- **Religión:** Católica
- **Residencia:** Miranda-La Unión
- **Integrantes del grupo familiar:** Esposo, hijo de 9 años e hijo de 8 años
- **Años de convivencia con su pareja:** 12 años
- **Posición del hijo con discapacidad:** Primero y segundo
- **Edad del hijo con discapacidad:** 9 y 8 años
- **Sexo del hijo con discapacidad:** Masculino
- **Diagnóstico médico:** Hipoacusia Neurosensorial Bilateral Profunda el hijo de 9 años y Severa el de 8 años
- **Causa de la discapacidad:** Desconocida
- **Antecedentes familiares de la discapacidad:** No existen
- **Edad del hijo al momento del diagnóstico:** 2 años el primer hijo y 1 año y medio el segundo
- **Edad de ingreso a una institución especializada:** Educación regular desde el comienzo de escolaridad a los 2 años aproximadamente hasta la actualidad. Ambos estudian en el Colegio Los Arcos

- **Proyecto:** Familia y Discapacidad
 - **Fecha de la entrevista:** 14. Mayo. 2009
 - **Duración:** 44 minutos
 - **Lugar:** Residencia del entrevistado
 - **Fecha de Transcripción:** Agosto 2009
-

P.- ¿Cómo ha sido tu experiencia como madre de...?

R.- ¿De niños con prótesis?

P.- Exactamente... Cómo lo vives, qué diferencias hay entre uno y otro chamo, porque tú tienes dos, un poco que me cuentes eso

R.- Si, para mi es diferente mamá con dos hijos con prótesis auditivas...a pesar de que eso ha sido muy normal en ellos y en el ambiente, pero en el fondo cuando llegas a tu casa ves que tus hijos tienen una conducta diferente a la de otros niños, lo notas y puede darte un poquito de frustración cuando dices “Cónchale porque el chamo hace esto así y no así”, y uno los regaña y no deberías regañarlo porque realmente no es culpa de ellos, lo que pasa es que como yo los veo a ellos ¡Tan normal! que uno los regaña y cuando te das cuenta, ya no puedes echar para atrás pero dices, no debo porque ellos son así, eso me da frustración pero no siempre, hay etapas o momentos donde da más.

P.- ¿En el manejo social tú no ves diferencias con otros chamos?

R.- Para nada, ellos son normales, nadie les dice nada, si vas a un ambiente que no es el normal de ellos donde hay gente diferente, que nunca se han visto, pues si viene la pregunta si le logran ver los aparatos, preguntan qué es eso, qué tienes allí

P.- ¿Qué les respondes?

R.- Les digo son sorditos, usan aparatos, con eso se sienten cómodos y escuchan igual que uno pero con los aparatos... Siempre preguntan los que no me conocen porque en su ambiente, nadie, jamás, el que me conoce nunca me ha preguntado nada sin yo decirle, pues son niños que me conocen desde kínder y han sido discretos

P.- Algunas madres describen la experiencia de maternidad de un niño con déficit auditivo como algo difícil, duro. ¿Tú podrías decir que tu experiencia se parece a esa?

R.- No... es duro, hay momentos que son duros por lo que te digo, que a veces te frustras y tienes que regañarlo ... para mí duro ¿sabes qué es?, aunque parece tonto, la playa... porque es algo que a mí me gusta mucho, a mi familia... pero la playa me estresa, pero lo he sabido llevar... porque no pueden usar aparatos, entonces se meten al agua y ¿Cómo los llamas?... ¡Tienes que estar muy pendiente de ellos!... pero yo he tratado de darles la oportunidad que ellos tengan también que ser valientes porque yo no voy a estar todo el tiempo allí... y que lo vean natural, así como la gente que está alrededor mío... una vez en la playa un papá me vio hablando con D (hijo mayor), le estaba hablando muy de frente y yo considero que le hablo a mis hijos normal, no les muevo las manos ni nada y ese día le estaba hablando porque se estaba yendo muy lejos en la playa y el señor se me acercó y me dijo “¿Sus hijos son sordos?” y le dije “Si, ¿Por qué?”, “ Porque la niña que está allá enfrente también es sorda”... Lo que pasa es que una persona que tiene hijos con el mismo problema como que es más abierta y observas más, el que no tiene ese problema pues no observa nada y puedes tener el niño al lado... por eso te digo para el mundo donde yo vivo y con quien yo me relaciono, mis hijos son normales...

P.- ¿Tú sientes que una persona que tenga un hijo con una discapacidad auditiva te entiende perfectamente?

R.- Una persona que no tenga un hijo así de repente te puede decir “Tienes que tener paciencia” pero no siente el desespero que pueda tener uno en ese momento... por ejemplo, más D, mi hijo mayor que tiene más pérdida... una vez en Margarita se me

puso violento y yo no sabía manejarlo y yo me frustré, fue horrible, ese viaje fue terrible, “Yo decía Dios mío ¿Cómo yo voy a superar esto?... hacia pataletas, no se quería poner los aparatos y cómo le explicas... ese es el momento que yo te digo que es fuerte para uno, pero el día a día no... ¿Mis hijos? “Miren hay que bañarse, hay que vestirse, hay que irse para el colegio”... yo los trato como unos niños normales...

P.- ¿Eso tiene que ver con el nivel de pérdida auditiva?

R.- No, eso tiene que ver con la familia... mi familia y mi gente, mis hermanos, mis amistades, porque a mis hijos nadie les habla como un niño sordo ni los tratan así... en el colegio, en el Canigua me acuerdo que me llamaron y me dijeron “Hay que tenerle más delicadeza, más consideración, sobre todo con D que es el que tiene más pérdida, con el inglés o cualquier materia” y le dijimos que no, que a ese niño lo van a tratar igual, si no hace la tarea lo castiga...igual que a cualquier otro niño en el salón de clases

P.- ¿Tú crees que la gente acá está preparada o tienen consideraciones con una persona que tenga discapacidad?

R.- No están educados...yo lo he vivido, de repente estoy en un sitio y miran a D y a A (hijo pequeño) y los ven como raros...claro, los aparatos no son como unos lentes, o los aparatos de los dientes, eso es normal...pero antes tú veías un chamo con lentes y decías “Pobrecito el chamo”, hoy en día lo vez normal...unos aparatos en los oídos, eso no es lo usual eso no lo ves a diario en todas partes...a mi me parece que aquí en este país son crueles y mas los padres que los hijos porque los miran como extraños, siento que miran... no sé... no sé si sería la palabra...como pobrecitos...es que no sé explicarte como lo ven, es como cuando tú ves a un niño con problemas motrices y dices “Pobrecito el niño que no camina bien”, tú lo sientes...pero cuando oyen al niño la gente dirá “ ¿Pero por qué tiene eso? Si habla normal”... y ahí viene el roce... si he tenido mis problemitas, una vez una señora regañó a D porque él estaba en el agua, tiró agua y le cayó al bebé, la señora lo regañó y D no volteaba, entonces la señora

empezó a decir “¡Que niño tan maleducado!” y cuando el rollo me acerqué a ver qué pasaba y le expliqué que el niño era sordo y si le gritaba y no volteaba no era por maleducado sino porque no le escucha, entonces la señora allí bajó la guardia... esos son los momentos que te da frustración, que te pega, pero difícil no... mis hijos siempre se han manejado como niños normales

P.-¿Tienes amigas que tengan hijos sordos?

R.- No, porque no me junto con ellas

P.- ¿Nos has tenido una conversación con una, compartir algo?

R.- No, nunca...porque mis hijos estudian en colegios regulares y en los colegios regulares no ves niños así...solo una vez en Mac Donalds se me acercó una abuela y vio a mis hijos con prótesis y la señora no entendía como nosotros podíamos ser tan normales con esos niños y darles tanta libertad si eran unos niños que tenían discapacidad y me decía que ella no entendía como su hijo y su esposa no lo asumían así, porque tenía un nieto sordo...ella quería que habláramos con los padres pero eso nunca se dio porque el papá y la mamá no querían reconocer que su hijo era sordo...y yo creo que eso es lo más importante...reconocer tu realidad y se acabó

P.- Y en ese momento cuando te dijeron que tus chamos eran sordos, me imagino que fue algo duro

R.- Es duro pero como buenas mujeres ¡Soportamos!...le pego más a A. [esposo] que a mi...no sé si por ser médico lo vio más fuerte...yo creo que yo lo asumí mejor

P.- ¿Te llegaste a deprimir en algún momento? ¿Cómo lo asumiste?

R.- No...no...cuando a mi me dijeron “Mira es sordo y tiene que usar aparatos”...tú te mueres y dices “¿Por qué yo? Y no otro”... la misma pregunta de siempre, pero bueno, yo confíé en J (Terapeuta del Lenguaje) y él me dijo echa pa'lante, tienes que darle terapia del lenguaje y yo iba a mis terapias y listo... de hecho yo me siento

orgullosa de mis hijos por el trabajo que yo he hecho, de lo que he hecho como mamá... yo llegué donde J y allí me quedé, pero si te digo ese día para mi fue horrible, pero no por D (hijo) sino ¡Por lo que yo vi allá! Eran puros niños que no hablaban, no solo tenían problemas de habla, sino problemas motrices, era horrible, todos en esa sala de espera, ese día si me pegó, ese día si me deprimí, porque mi hijo era muy bebé y yo decía ¿Será igual? ¿Será que mi hijo nunca va a hacer esto? Y me deprimió pero cuando yo entré J me dijo “Olvídate de todo lo que vistes allí, tu hijo va a echar pa’ lante y te voy a dar un regalo”... me presentó un muchacho que estaba recién graduado del colegio “Los Arcos” y estaba estudiando en Boston, me enseñó su audiometría y me dijo “Es igualito a tu hijo, mira donde está, de donde viene y donde está estudiando y tu hijo va a ser así, en un futuro va a ser así”... y siempre he creído en J, jamás me he desviado... por eso yo no he sufrido tanto, yo he creído mucho en él, yo no pasé lo que pasó todo el mundo... de escuela de sordos, de eso...no... yo del otorrino caí donde J y me dijo “¿En qué colegio está?... Le dije “En uno regular, y me dijo “No los saques de allí, ese es un niño que echa pa’ adelante”, y si, D (hijo mayor) echó pa’ lante

P.- Es decir, que la ayuda que recibiste del exterior fue efectiva

R.- Si, desde el principio yo dije, “Él es el que sabe y él es el que me va ayudar a mis hijos”... esa fue mi experiencia, por eso te digo que para mí no fue duro, fue peor para A (esposo), por ser médico, por ser el hombre de la casa, de repente ve mas allá, piensa lo cruel que son estos niños... eso si nos pasa a veces, hoy en día lo veo con D ... ¿Qué va a pasar cuando crezca más?... no por cómo se defienda, porque él se defiende muy bien con sus prótesis auditivas, es ¿Qué va a pasar con tanta discriminación que hay aquí? ¿Se podrá desenvolver en un trabajo, podrá conseguir una pareja normal, que no sea sorda? ... una cosa que de verdad, Dios me perdone, no quisiera que tenga pareja sorda, no me gustaría.

P.- ¿Por qué?

R.- Porque no, porque no, porque me parece que él está bien y eso lo ayudaría, lo ayudaría tener una pareja que no sea sorda... sino podría retroceder... no lo sé

P.- ¿Esas son preguntas que te surgen ahora?

R.- Me salen ahora porque D los primeros años de su vida era normal, pero ¡pisó tercer grado y cambio muchísimo!...las prótesis las escondía, no le gusta que se las vean, cuando ya estaba en segundo grado, ya casi terminando, él me hizo una pregunta cuando estábamos los dos solos “¿Por qué yo no soy igual a los demás?” Le dije “¿Por qué tú dices eso?” “Porque yo soy sordo”... él estaba claro de la palabra

P.- ¿Ustedes se la habían dicho?

R.- Aquí sí, siempre se les ha dicho las cosas como son, pero me imagino que se la habrán dicho en el colegio, y a él le pegó, yo le expliqué hasta llegar a casa y en casa me desplomé... con A [hijo menor] no ha pasado porque él todavía es inmaduro y es otro carácter, para él es normal... para D no

P.- Y cuando te dieron el diagnóstico de A ¿Fue igual?

R.- No, ¡Ya estaba curada! (risas) ... recuerda que primero tuve la pérdida de mi mamá, después sale lo de D, la sordera, después salí embarazada y lo perdí, tuve dos pérdidas, después tuve a A., y allí empezamos los dos “Vamos a hacerle el examen”... si sufrimos un poquito porque nadie no los quería reconocer, nos decían que no, que él estaba perfecto pero ya lo sospechas porque ya lo vives del otro, yo me senté mucho con D y le hacía ruidos y los animalitos, pero con A al principio si oía pero después no, pero yo ya tienes la experiencia... Con D no sospechaba chiquitico, sino que cuando el papá llegaba a casa silbaba y él volteaba, pero llegó un momento que ni volteaba, fuimos al pediatra y nada, nos decían oye bien, pero le poníamos la corneta aquí (gesto cerca de la oreja) y cualquiera que tiene una corneta aquí oye y nada, entonces le hicimos el examen y allí salio que D estaba mal... por eso es que

con A, fue ¡Un paseo! ...pero es que yo tengo un carácter muy fuerte, yo enfrento mis cosas y pa' adelante, yo soy fuerte, yo actúo de inmediato

P.- ¿Y A (esposo) te acompañó y participó en todo esto del diagnóstico?

R.- Sí, siempre, claro no podía estar allí conmigo pero si estaba muy pendiente de las citas, siempre me tocó sola, cuando me daban los diagnósticos estaba sola... es fuerte... de hecho cuando voy donde J, que voy cada 6 meses, a mi me estresa...ayer fui ¡Estresada!...imagínate que D me diga ¡No oigo!... ¡Así me dijo ayer!... ¿Cómo que no oyes?... ¡No oigo! Y le ponen una (prótesis) y ¡No oigo! Y le ponen otro y ¡No oigo! Y J y yo nos veíamos como ¡Condorito! ... Bueno, las prótesis estaban asquerosas, le hicieron el servicio, entonces le ponen unas nuevas a ver si eran las prótesis y D otra vez ¡No oigo! Y yo ¿Bueno qué pasa que no oye?... Hoy le dieron las prótesis de él y bueno, oye perfecto, era que estaban muy sucias y aparte D tenía moco y se le congestiona todo, pero cada vez que voy me estreso, mas no es que no duermo en toda la noche pensando en eso, no, así no funciono, no es mi carácter

P.- En este recorrido que tienes con los chamos, en lo que se refiere a distribución de las tareas, sobre lo que hace el papá y lo que hace la mamá ¿Tú sientes que hay una distribución equitativa en la crianza de un niño sordo?

R.- La mamá tiene más peso

P.- ¿Porque tu chamos son sordos o siempre es así?

R.- ¡Siempre es así! (Risas) lo que pasa es que para uno es más difícil, no captan igual y estas haciendo tareas a la vez y es más difícil, pero yo creo que no es porque sean sordos sino que todos los niños son igualitos y el peso lo tiene la mamá.

P.- ¿Tú sientes un apoyo particular de A (esposo) en algo específico?

R.- Siempre nos hemos apoyado como familia en ese problema, nunca nos hemos echado la culpa ni uno ni otro, sé que eso pasa, pero nosotros nunca jamás

P.- ¿Y en la cotidianidad?

R.- Cuando él tiene tiempo si, yo cocino y él termina la tarea, decimos “tú te quedas con A y yo con D”, no ha diario pero si participa

P.- ¿Tú podrías decir “La crianza de los chamos queda nada más sobre mis hombros”?

R.- No, no

P.- Ahora si yo te pregunto ¿Para qué sirve una mamá?

R.- Para darle la educación, para enseñarle lo mejor, para protegerlo en su momento, hasta cierto momento, llevarlo a lo bueno y lo malo, para guiarlo, para darle valores

P.- ¿Y un papá?

R.- Creo que es la imagen de la casa...me parece que el papá hace un papel importante porque ¡Como todo, todo lo hace la mamá!... mamá es la que los busca, la que los lleva a los partidos, la que tiene que comprar lo que hace falta para el colegio, está pendiente si tiene el partido que esté la ropita...el papá tiene un valor bien importante en la casa porque yo siento que los niños que no tienen lo padres en las casa, los niños son diferentes, eso si lo he vivido, y yo lo vivo cuando A se va a Margarita, esto se descompone...se ponen malcriados, juegan a la pelota con la mamá porque no está el papá que es la imagen del orden

P.- ¿Qué crees que tus hijos pueden hacer y que no pueden?

R.- ¿Por la incapacidad?... ¡Nada!...para ellos eso es normal, no tienen ninguna... osea, ¿Decir que ellos no pueden hacer tal cosa?, no, para mi son unos niños normales, mas bien ellos le echan pierna a todo

P.- ¿Y ha sido igual a lo largo de todo el desarrollo?

R.- Sí, siempre...creo que es que también nosotros se lo hemos inculcado, nunca se le ha demostrado ni miedo ni eso no lo puedes hacer porque estas sordito, no nunca

P.- Y si te parece que pueden hacer todo, entonces ¿Qué significa para ti que sean sordos?

R.- ¿El significado de que sean sordos?...porque son sordos y no escuchan pero por ellos los veo normal, la única incapacidad que yo les veo a mis hijos es que son sordos, más nada

P.- ¿Cómo definirías la sordera?

R.- Que no escuchas, que no oyes... al no escuchar...no mis hijos, porque mis hijos no son así, pero al no escuchar creo que no puedes llevar una vida normal, no la puedes llevar, porque ¿Cómo te expresas? Pierdes mucho porque todo te entra por el oído, claro te puede entrar visual pero... ¿Cómo puede describir un niño sordo como suena el mar? No lo sabe... ¿Cómo se los describes?

P.- ¿Pero no es una limitación?

R.- No creo, creo que es peor ser ciego...no ves lo bello que es la vida ¡No ves nada! Todo queda en tu imaginación, sordo no lo oyes pero te lo puedes imaginar...no tienes limitación, puedes caminar, puedes hacer todo pero ciego no puedes, tienes que tener ayuda...un sordo, así sea con las manos se defiende... Mi vida hubiese sido diferente si en vez de ser sordos hubiesen sido ciegos porque hay que guiarlos más, creo que uno como madre sufriría más porque me parece... porque mis hijos son independientes, nosotros lo hemos criado para que se defiendan, yo lo único que exijo en el colegio es que sean un poquito más considerados porque no oyen, que se sienten adelante y todas las consideraciones que se tienen que hacer, pero no por limitaciones, ¡Nada que ver!...de hecho un niño que es normal lo sobreprotegen y no le va bien... al sobreprotegerlos con esa limitación yo creo que ellos te manipulan y mis hijos nunca me han manipulado, nunca jamás me han manipulado por ser sordos,

jamás ellos me han dicho “Yo no quiero hacer tal cosa porque soy sordo”, jamás...y no se los permitiría, para ellos eso es normal, es como ponerse un zapato, es como ponerse unos lentes, ponerse esto (audífonos) es como si no ves bien se ponen unos lentes porque vas a ver mejor la película, hay que ponerse los aparatos porque vas a escuchar mejor

P.- Si valoras tu experiencia de madre, dirías que esa idea ha sido buena...que esa actitud es buena

R.- Sí, yo considero que he hecho un buen trabajo y la mayor parte y la más fuerte la he hecho yo...Me pongo ¡20 puntos!...porque ellos se ven como niños normales que no hay limitación por eso, los hemos criado independientes... eso es lo que ha tenido más peso.

P.- ¿Cómo ves el futuro para tus chamos?

R.- Aquí lo veo difícil, en este país, por lo que te dije de la discriminación aunque yo pienso que como han sido criados como unos niños tan espontáneos que quizás es una idea que uno tiene...pensando que va a ser duro y de repente no es duro... ¿Por qué te digo esto? Porque han llevado una escolaridad perfecta, no han tenido bajos, entonces quiere decir que si has tenido un buen colegio, y has pasado todas las etapas de tu vida cuando te toque trabajar o te toque ser mayor yo creo que ya has vencido eso... ¿Sabes? El otro día me preguntaron, no por sordos sino por los niños, me decían “Cónchale es que los niños a esta edad son crueles” pero con mis hijos no lo han sido y si no lo han sido hasta ahora yo creo que más adelante no lo serán porque la seguridad que yo les he dado y el papá, es un aporte bien importante para ellos, y por eso ellos son así, echados pa'lante, no le tienen miedo a nada, llegan a un sitio y se involucran, ¡Ellos ni se acuerdan que tienen eso! Ellos entran en su grupo y ¡Ni pendiente! A menos que llegue uno y les diga “¿Qué tienes ahí? Eso ya les baja un poco el tono pero lo vuelven a recuperar, pero yo considero que no han tenido limitaciones por el aparato.

P.- ¿En el aspecto laboral, tú los ves integrados?

R.- Los veo integrados, sólo que aquí... es eso, los adultos somos discriminativo, de repente tú vas al trabajo, y tú nunca has oído hablar al muchacho pero como tiene un aparato ya no me gusta, no le dan la oportunidad como en cualquier otro país desarrollado.

P.- ¿Eso ha hecho que ustedes piensen en cambiar sus planes de vida?

R.- Sí, pensamos vivir afuera por el futuro de ellos, para ellos es más fácil, si vas a un país donde ver a gente con aparato es normal...porque mis hijos ven a alguien con aparato y dicen “¡Guao, tiene aparatos!”...no lo ven como un igual, se sorprenden, no se le acercan...jamás... no sé...ellos ven alguien con aparato y es como “¡Bicho, tiene aparatos!”...no me lo comentan pero yo me doy cuenta...a veces yo les digo “Mira, tiene aparatos” y dicen “Sí, yo sé” pero no les importa, por eso yo no he tenido relación con niños iguales, y también es porque están en colegio regulares y allí no se ve eso pues

P.- ¿Tú crees que ellos en algún momento puedan unirse a la comunidad sorda? ¿Si lo hicieran, qué te parecería?

R.- Me parece bonito... me parece que aquí no estamos educados y no están preparados los padres que se tienen que enfrentar con que el niño o la niña es sorda, la gente sufre demasiado, a mi me parece maravilloso que de repente D sea una demostración para unos papás que le acaban de decir que su hijo es sordo, lo que me hicieron a mí eso fue el mejor regalo que me pudo hacer a mi J, y fíjate que lo recuerdo, yo siempre he estado abierta porque eso pega y no todo el mundo reacciona igual, yo te lo digo porque yo soy dura, pero no todos reaccionan igual, a mi me parecería encantador enseñarles a mis hijos... el otro día me conseguí a unos papás y les dije “Echa pa`lante, tu hijo puede”...ellos son una familia unida, pudiente... porque eso también tiene que ver...si tú no tienes dinero ¡No echa pa`lante el muchacho!... Tú puedes ser una señora humilde y quieres echar pa`lante tu muchacho

pero ¡No te da!, ¡No te da el tiempo, no te da nada,!... solo puede echar pa`lante una persona pudiente que tenga tiempo para su hijo y no una persona que no lo tenga, eso es un niño que queda como sordo...se nota mucho la diferencia... porque aquí no te dan nada, claro te dan las prótesis pero qué hacen dándote prótesis si no tienes para las pilas, si no tienes para una terapia, no estás haciendo nada ... ¡Mis hijos es por eso que están así! ... a mi hijo D cuando se le detectó eso, íbamos ¡Todos los días a Chacao y vivíamos en la Boyera! Y llegaba la noche, pero ¡Dale que ahí vamos! Y dale, dale, dale...hasta que el niño avanzó

P.- ¿En ese tiempo de rehabilitación había momentos que no avanzaba?

R.- Siempre progresaba, bajones nunca, ninguno de los dos

P.- ¿Y tú si te desanimabas?

R.- Si porque...no por ellos, porque yo sabía que ellos si iban a echar pa`lante por tener esta familia, porque A (esposo) es de mucho apoyo y como te decía aquí jamás nos echamos la culpa de nada...bajones no...pero mientras lo llevaba a la terapia, tú sufres, tú miras a los niñitos y dices “Cómo va a echar pa`lante la pobre señora con el bebé cargado ¡No puede! Vendrá tres veces y después no va a poder venir más”... es eso, yo me he dado cuenta y a veces le pregunto a J, ¿Cómo está fulanita? Y me dice “Perfecto, habla, está integrada en 4to grado,”... a mí eso me hace ver que es verdad lo que yo vi en aquel momento... que yo me sentaba en la sala de espera y yo supervisaba a todos los que estaban allí y decía “Esta para acá, más éste y éste ¿y estos?... pobrecitos”

P.- ¿Y tú no crees que hay niños que se pueden oralizar y otros no? ¿El lenguaje de señas es una opción válida?

R.- No, porque si el niño es oyente...que digo, no oyente, quiero decir, que tiene una pérdida pero escucha hasta mejor que mis hijos, me parece una maldad que no lo enseñen porque yo creo que eso es una enseñanza, porque tienen que ir dándole y

dándole... ¿Sabes qué pasa? que como uno es completo, todo esto es normal,... (señala sus oídos) para ellos esto es importante, entonces hay que enseñarles que esto es importante y lo tienen que cuidar y por allí escuchan...yo veo niños con pérdidas menores que las de mis hijos y son sordos porque no hablan, porque así los han enseñado y porque caen en escuelas de sordos... me parece que la gente que defiende el lenguaje gestual es válido porque tú no sabes si algún día el niño llega a perder la audición tiene con que defenderse, pero como primer lenguaje, no, no me parece, a los niños todos deberían tener el mismo derecho a escuchar

P.- ¿Porque este mundo es de oyentes?

R.- Exactamente

P.- Okey. Gracias M. esto era todo, te lo agradezco muchísimo.