



El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse

Santa Parrello¹ Estefania Caruso²

Universidad de los Estudios de Nápoles "Federico II"
Departamento de Ciencias Relacionales "G. Iacono"
Sección de Psicología, Nápoles, Italia

Resumen

El nacimiento de un hijo es un momento de cambio que reestructura la existencia, pero el nacimiento de un hijo con una minusvalía es percibido como acontecimiento inesperado e incomprensible. El "trauma" muy a menudo resulta no narrable. Hace falta entonces ofrecer "apoyo" valiéndose de la única solicitud que los padres son capaces de pedir: ayuda para sus hijos. El objetivo del presente trabajo fue analizar las narraciones que los padres de niños con minusvalía ofrecen en el primer coloquio en el Centro de Rehabilitación G.I.F.F.A.S de Bagnoli, Nápoles. La hipótesis es que la narración autobiográfica, emerge de modo inconsciente dentro las consultas oficialmente centradas en los hijos. El análisis de datos se llevo a cabo con el programa ALCESTE (Analyse des Lèxèmix Cooccurrents dans les Enoncés Simples de un Texte) que pone en evidencia los "mundos léxicos" del corpus usado por los sujetos para comunicar su punto de vista. **Palabras clave.** Paternidad, minusvalía infantil, narración, historia personal, ALCESTE.

¹ Doctora e Investigadora de la Universidad de los Estudios de Nápoles "Federico II" Departamento de Ciencias Relacionales "G. Iacono" - Sección de Psicología.

² Doctora y psicoterapeuta del G.I.F.F.A.S, Bagnoli Nápoles Italia. E-mail: parrello@unina.it

Abstract

The birth of a child, in a personal history is without doubt, a moment of real change, even still a birth of a handicap child is immediately perceived as an extraordinary fact. The trauma is so great that is not spoken of. So therefore there is a lack of "assistance" that supports the only application that the parents are capable of asking for: assistance for their children. The present objective is to first work with the psychiatrist from Rehabilitation G.I.F.F.A.S Center of Bagnoli, Naples. The hypothesis is the recent narrative autography, of a parent whose have a handicap son, emerge in an almost unconscious way inside of the official medical consultations directly focus on children. The data analysis was made with the program ALCESTE (Analyse des Lémex Cooccurrents dans les Enoncés Simples de un Texte), which shows the multiple "lexical ways" of a particular corpus, that at the same time refers to "mental places" used by people who can speak, to constitute and to communicate their own point of view. **Keywords.** Paternity, handicap child, narrative, personal history, ALCESTE.

Artículo traducido por Mtra. Maricela Osorio Guzmán. Prof. Asociado C.T.C Def de la Universidad Nacional Autónoma de México FES Iztacala

Bruner (1990), subraya ampliamente la estrecha unión que existe entre la narración autobiográfica y el sí mismo: en el momento en el que una persona narra su propia historia, el sujeto otorga sentido a sus acciones, escoge de qué manera presentarse a los otros, realizando un proceso incesante de reconstrucción de la identidad y relectura de la realidad circunstante, a través de un intercambio continuo con el contexto cultural en el cual vive. El significado no viene después del hecho, ya que la experiencia es ya una interpretación: nosotros actuamos en función de nuestras interpretaciones y explicaciones.

En particular, la mente narrativa tiende a dar significado a todo lo que asume carácter de excepcionalidad, que no es canónico, conocido, compartido, y es, justo la dialéctica entre lo que se espera y lo que ha sucedido lo que permite narrarse. "Nosotros consideramos muy importante lo previsible, aunque nos protegemos de ello como estrategia contra el aburrimiento", (Bruner 2002, p. 15); la cultura nos ofrece las palabras para decir y contar lo cotidiano, lo esperado, lo ya establecido,

pero a menudo no dispone de específicos instrumentos lingüísticos – por lo tanto simbólicos – para lo imprevisto, la infracción, lo extraño.

Cuando, en la vida real, ritmos fisiológicos, costumbres y rutinas sociales de la cotidianidad son cuestionados por acontecimientos percibidos como crisis o eventos de cambio crucial, la narración autobiográfica representa el espacio justo para crear una historia personal original: tales acontecimientos rompen los cánones de la estructura narrativa, señalando una línea temporal que divide la historia en un antes y un después.

Los *turning points* (Bruner 1994) no son simples informes sobre lo que ha sucedido, si no construcciones narrativas que tienen la función de ayudar al que narra a aclarar el propio concepto de Si. En nuestra cultura son a menudo considerados como "una segunda oportunidad", que de hecho podrían permitir al sujeto reinterpretar creativamente la propia historia, dando el sentido de haber ido más allá de un destino banal, más allá del simple conformismo.

El nacimiento de un hijo, en la historia personal de un individuo es sin duda, un momento de cambio real que reestructura el fluir de la existencia: no obstante esto entra en una historia acorde a la evolución personal, de pareja, familiar. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con una minusvalía es inmediatamente percibido por el padre como acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible. El trauma es tal que muy a menudo resulta no narrable: no hay palabras que parezcan suficientemente aptas para contar tanto sufrimiento, y el silencio a menudo es utilizado como defensa contra el dolor. Nuestra cultura colabora con esta forma de defensa, no otorgando instrumentos simbólicos adecuados para contener este tipo de dramas, más bien propone una serie de esquemas estereotipados de interpretación, todos con sentido negativo. Así con frecuencia se guarda silencio, no hay espacios para la expresión de los sentimientos de los padres y los que los circundan, y aquello que no se dice no se convierte en pensamiento, pero si en un molestia (Bion 1972). El riesgo para los padres, es aquel que ha sido señalado por muchos investigadores, como un "enloquecer silencioso" (Tesio, 2000). Paradójicamente, entonces, a pesar de que

hay mucho que contar, en estas situaciones la ruptura de lo cotidiano es demasiado dramática para permitir la narración de la historia.

El nacimiento de un hijo que no responde a las expectativas de "normalidad" de los padres es un fractura que parte dolorosamente los hilos de la continuidad del sí mismo, que debe, en este punto, reestructurarse dando un nuevo sentido a la existencia, (Meo 2000).

La necesidad de narrarse, ser escuchados, esta presente y es profunda pero en algunos casos y en determinadas fases, esta necesidad no puede expresarse: la elaboración simbólica se asfixia y no se puede solicitar una ayuda concreta (Tesio 2000).

Tesio escribe (2000): "Ninguno de los padres pediría nunca, -salvo pocas excepciones-, ayuda para sí mismo. Efectivamente no solicitarla es más que comprensible, porque "ellos no están enfermos" y no necesitan una intervención psicológica"... Todo viene inevitablemente dirigido a la minusvalía del hijo y no sobre los efectos que produce la falta de elaboración de una realidad tan fuerte e inquietante.

Hace falta entonces ofrecer "apoyo" valiéndonos de la única solicitud que los padres son capaces de pedir: ayuda para sus hijos.... 'Yo, (institución a la que tu te diriges), asumo la responsabilidad de una pregunta latente tuya, que supongo que existe, pero que no eres capaz de formular, de pensar o de percibir, y que presupongo esta en ti'. Hacerse cargo de una pregunta no expresada, significa que mi interlocutor vivirá como una imposición una intervención que no ha solicitado; pero por el hijo - o con la excusa del mismo - puede 'soportar'. El padre inicialmente esta lejos del imaginar que el centro donde atienden a su hijo pueda convertirse en un espacio que puede utilizar y usar para si mismo" (Tesio 2000, pp. 51-52).

Ocurre así, que la necesidad de abrirse y narrarse se activa y encuentra espacio: a menudo el primer contacto "oficial" que escucha la historia de los padres de un niño con minusvalía es el psicólogo del instituto que se encarga de la atención del menor y que, de algún modo, "obliga" a los padres a aceptar una ayuda psicológica. Los primeros encuentros pueden contener el inicio de una

narración de madres y padres que cuentan la historia del hijo pero a través de ella, también la propia.

Objetivos e hipótesis

En la primera fase de nuestra investigación nos hemos propuesto analizar las narraciones de sí mismos, que los padres de niños con minusvalía ofrecen en el primer coloquio con el psicólogo del hospital que trata a su hijo: retenemos importante en efecto, que ellos también utilicen este espacio de "escucha" para satisfacer su propia necesidad - no expresada - de auto-narrarse, interrogándose sobre el sentido de un proyecto de vida tan fuertemente marcado por la irrupción de la minusvalía, como un dramático turning point de su biografía.

Los resultados alcanzados en esta primera fase, los emplearemos para proyectar la siguiente, que consiste en la estructuración de una oferta de ayuda psicológica para los padres, haciendo uso de la entrevista biográfica (Paolicchi 1999; Meo, 2000).

La hipótesis es que la narración autobiográfica reticente, de un padre que tiene a un hijo con minusvalía, emerge de modo casi inconsciente dentro de las consultas oficialmente centradas en los hijos, dicha narración gira alrededor del momento del nacimiento como punto de partida fundamental, sin embargo existen variaciones significativas de la estructura narrativa y sus contenidos ligados por un lado al género del padre y por lo tanto a su rol familiar, (madre/padre), así como también al tipo de minusvalía del hijo (Bellan 2000), y que además cada narrador localiza uno o más puntos importantes, relativos por ejemplo a momentos "externos" como el nacimiento, la comunicación del diagnóstico, el alta del hospital, las atenciones cotidianas, o al contrario situaciones "internas", como la primera duda, la espera, la primera certeza.

Sujetos e instrumentos

Se retomaron para el análisis 30 expedientes relativos a las primeras entrevistas desarrolladas con los padres de niños con minusvalía y la psicóloga de

un instituto privado, donde los niños han sido canalizados para su rehabilitación. Se trata de material recabado en un periodo de tres años, puesto a nuestra disposición por el Centro de Rehabilitación G.I.F.F.A.S de Bagnoli, Nápoles.

Tabla. 1 - Características de los 30 textos

NARRADOR		TIPO de HANDICAP hijo			SEXO hijo		EDAD hijo				Número coloquios	
madre	madre padre	grave	medio	leve	M	F	A	B	C	D	uno	más
1		1			1				1		1	
1		1				1		1			1	
1		1			1		1					1
	1	1			1		1				1	
	1		1		1			1				1
	1	1			1				1			1
1		1			1					1	1	
1		1			1			1				1
	1	1			1		1					1
	1			1	1							1
	1			1	1				1		1	
	1	1			1					1		1
	1			1	1				1		1	
1				1		1			1		1	
1			1		1			1				1
	1			1	1					1		1
	1			1	1					1		1
1			1			1				1		1
	1			1	1				1			1
1		1				1	1					1
	1	1			1					1	1	
1				1		1			1		1	
	1	1			1				1			1
	1	1				1		1			1	
1				1		1			1		1	
1		1				1	1				1	
	1	1				1		1			1	
1				1		1			1		1	
1		1				1	1				1	
14	16	16	4	10	22	8	6	7	9	8	12	18

Leyenda edad: A: 0-3, B: 4-6, C: 7-10, D: 11>.

Los expedientes contienen algunos elementos descriptivos de los personajes y del setting, se encuentran también fragmentos de narración autobiográfica de los padres, indicados cuidadosamente por la psicóloga, y que fueron seleccionados al azar, teniendo cuidado de conseguir un grupo heterogéneo: así los narradores son las madres (14) o la pareja (16), cuyas minusvalías son graves (16), medianas (4) y leves (10), la edad de los hijos (22) e hijas (8), varía, y por fin a veces la historia corresponde al primer coloquio (12), otras veces fue recabado en el segundo o tercero (18).

En nuestro caso, han sido consideradas graves las minusvalías con un delicado compromiso de las funciones motoras (ejemplo tetraplejia espástica), daños cerebrales con grave déficit cognitivo, grave retraso psíquico; las minusvalías medianas hacen referencia a situaciones en las que un problema motor y/o sensorial y/o psíquico se acompaña a un discreto nivel de autonomía personal y capacidad de socialización; respecto a las minusvalías leves, se ha hecho referencia a situaciones caracterizadas por sintomatologías reactivas que aparecen dentro al contexto familiar y/o expresado como conflictos neuróticos, leves dificultades de aprendizaje e inhabilidades evolutivas menores.

Las entrevistas para profundizar en las situaciones importantes a nivel psicológico, se efectuaron por recomendación del neuropsiquiatra, quien efectúa la primera consulta, o bien del fisioterapeuta que tiene a su cargo al niño para la rehabilitación prescrita (que puede ser de psicomotricidad, logopedia o fisioterapia); es poco frecuente que los padres soliciten una consulta para pedir ayuda en la gestión del hijo y/o que pidan un apoyo personal.

Análisis de los resultados

El **corpus** está constituido por 30 textos contenidos en las entrevistas de los padres, éste ha sido sometido a un análisis textual con el programa ALCESTE, para explorar los universos semánticos utilizados por nuestros narradores.

El programa ALCESTE (Analyse des Lémex Cooccurrents dans les Enoncés Simples de un Texte, C.A.L.S, 1991) tiene el objetivo específico de poner en evidencia los múltiples "mundos léxicos" de un particular corpus, que a su vez hacen referencia a "lugares mentales" usados por los sujetos hablantes para construir y comunicar su propio punto de vista. Estos "mundos léxicos" o "lugares mentales" están impregnados no sólo de los elementos subjetivos de cada narrador, a través de los cuales los sujetos construyen su propia visión, sino también de elementos derivados de referencias colectivas, códigos culturales o grupales ligados a su cultura.

La peculiaridad de la metodología que sustenta a ALCESTE deriva del objetivo de realizar un examen estadístico de las distribuciones de las "palabras llenas o con significado" del vocabulario antes que a confrontar textos, considera la existencia de los "mundos léxicos" que de otro modo se presentarían como imprecisos o matizados.

Tabla. 2 - El corpus de las narraciones.

textos	30
formas	4490
ocurencias	27717
hapax	2625
fr. max de una forma	862

Los 30 textos han sido codificados utilizando los datos descritos en la tabla 1. El corpus esta compuesto por 4490 formas distintas, 27717 palabras, 2625 hapax (palabras que aparecen una sola vez) con 862 como frecuencia máxima de una sola palabra.

En el texto fueron individuadas 683 unidades de contexto elemental (u.c.e.), de los que 429, (62,81%), han resultado estables. Se realizó una tabla de datos, cruzando los u.c.e. (en renglones), con el vocabulario (en las columnas), distinguiendo entre palabras llenas o con significado y palabras instrumentales, ambas lematizadas (retomando solo el lexema).

Se obtuvieron, mediante una clasificación descendiente jerárquica, una recurrencia de 6 clases estables, de 101, 75, 88, 85, 42 y 38 u.c.e.

respectivamente; en la tabla 3 se representa por cada clase, el valor porcentual que aquel número de u.c.e representa con respecto al total de las u.c.e analizadas.

Tab. 3 - Distribuzione delle u.c.e. per classi

Clase	número u.c.e.	% u.c.e.
1	101	23,54
2	75	17,48
3	88	20,51
4	85	19,81
5	42	9,79
6	38	8,86
Total	429	100

En la tabla 4 se reportan las asociaciones, expresadas en porcentajes, entre cada una de las 6 clases de u.c.e. y las categorías que hemos identificado en los textos, evidenciando en rojo sólo los porcentajes significativos.

Tab. 4 – Asociaciones de clases de u.c.e. / categorías

Cl	Narrador		Tipo de handicap hijo			Sexo hijo		Edad hijo				Número coloquios	
	ma	ma pa	grave	medio	leve	M	F	A	B	C	D	uno	más
1		10,88				10,69		5,35	18,76				13,1
2	26,25		4,57				9,37			15,0	9,30	26,76	
3				5,45	7,22					26,9	6,13		
4	4,96			16,25			19,65				15,65	8,01	
5		7,60	3,74			8,31			19,24				10,6
6	3,17	5,77			12,90			29,20					5,00

Descripción de las Clases

La Clase 1, que hemos denominado **INTERVENCIÓN DEL PROFESIONISTA**, está caracterizada por formas específicas que hacen referencia a la intervención de la psicóloga durante el coloquio, sea en términos

de la descripción de lo que está ocurriendo, sea en términos de las peticiones hechas por los padres o bien en la reformulación de lo que ellos expresaban.

Entre las formas específicas de esta clase, encontramos los verbos: *añadir, entender, contestar, suceder, consentir, preguntar, comentar, confirmar, creer, decir, mirar, pensar, puntualizar, sentir, sonreír, hacer*, entre los sustantivos encontramos *sensación, silencio, comportamientos, expresión, mirada, cabeza, ojos, boca*.

Entre los u.c.e. típicas de esta clase:

"La señora mientras tanto llora. Después de un momento le pregunto si quiere decir qué sucede; estalla en un llanto irrefrenable, pero no dice nada";

"le digo que nuestro objetivo es entenderlo juntos, no que se lo diga yo... ";

"el marido asiente consintiendo y sonriendo con aire cómplice y me dice que también para él es así: no lo aguantan en ningún puesto de trabajo ";

"le digo que tengo la sensación de que ella necesita un espacio propio, y que todavía hay tiempo para hablar de ello; me dice que tengo que ser yo la que decida si necesita esto, le digo que podemos decidirlo juntas";

"menciono que parece que siempre le han dado noticias muy dolorosas de "golpe", y de no estar preparada para ello; la señora asiente y dice que también con l. fue así".

Esta clase resulta, significativamente asociada a las variables *número de coloquios, presencia de ambos padres, hijos varones*; además, y a pesar de que no resultar significativa, también debe señalarse una asociación con la variable *edad del hijo*, en este caso relativo a la *franja B* (4-6 años).

La Clase 2, que hemos llamado **HUELLAS DE HISTORIA PERSONAL**, contiene formas específicas que reflejan, aunque de modo sutil a personajes y acontecimientos de la biografía de los padres, la familia y el trabajo, se encuentran también conflictos intrafamiliares actuales y una frecuente recurrencia de la pérdida del trabajo de parte de la madre.

Entre las formas específicas están: *hijos, administrar, jóvenes, madre, casarse, relación, querida, situaciones, nacer, vivir, culpa, deber, presión, empleo.*

| Entre los u.c.e.:

"la madre dice que ya cuando V. nació la situación entre ellos dos era muy difícil, todavía tienen problemas aunque menos evidentes; él dice que tiene problemas en su trabajo y le aterroriza la idea de morir. La señora refiere que V. llegó, pero que a ella le hubiera gustado tener una niña. ";

"para ella ha sido un duro golpe, una manía... ";

"la señora ha tenido la sensación de que se hubiera creado un muro entre ellos, ha intuido en el marido un odio hacia ella... ";

"dicen que tienen a un hijo de 13 años, F., que no respeta absolutamente la autoridad materna, está en continuo conflicto odio-amor con la madre";

"cuenta de haber tenido ganas de separarse del niño cuando era muy pequeño; regreso a trabajar, pero el tentativo duro poco y lo sintió como una burla, porque continuamente llamaba por teléfono a casa para saber como estaba M.... ".

Esta clase esta asociada con las variables *un coloquio*, con el protagonista *la madre*; y además es la única clase de u.c.e. a señalar una asociación significativa, aunque mínima (4,57%) con el tener a hijos con minusvalía grave.

La Clase 3, contiene elementos que hacen referencia a la **HISTORIA FAMILIAR** y, en medida menor, a la **ESCOLARIZACIÓN**, esta constituida por formas específicas de los miembros de la familia de origen de los padres (o sea los abuelos, y fueron diferenciados en el texto, para evitar confusiones como mmadre y ppadre) y algunos acontecimientos familiares notables, relativos a enfermedades y a muertes.

Ejemplo de formas específicas: hermanos, hermanas, *ppadre, mmadre, padres, padrastro, gemelo, suegros, familia, hijos, pequeños, chico*; además de *vida, vivida, muerte, separarse, separación, apego*. Un pequeño número de formas concierne a la escuela: *escuela materna, elemental, frecuentar, aprender*.

Se trata de una clase de u.c.e. asociada de manera clara a la edad C (7-10 años); menos relevante la asociación con la edad D (11>), completamente ausente con las edades inferiores: lo cual implica de un lado que la mayor parte de los padres en cuestión tiene en media 35 años, del otro que los hijos están en edad escolar. Además señalamos la asociación, si bien no significativa, con la minusvalía mediana y leve.

Entre los u.c.e. característicos:

"hace rápidamente referencia a si misma, me cuenta de haberse casado a los 31 años, después de 2 años de noviazgo, porque quería una familia armónica con dos hijos, como la de sus padres"

"la señora refiere de haber perdido hace 4 años al ppadre y a la mmadre cuando sólo tenía 10 años";

"cuenta que por fin pudo hablar con sus hermanas, después de años de relaciones frías a causa de interferencias de la compañera del ppadre. El hermano, en cuyo parto murió la madre, murió a su vez después de 2 años por el primer caso de poliomielitis en Nápoles. La señora vivió con su familia hasta que a la edad de 25 años, se casó";

"la muerte del ppadre a la edad de 62 años fue una golpe inesperado";

"la mmamá tuvo recientemente un derrame cerebral y la suegra esta hospitalizada actualmente por problemas que ella no sabe referir";

"se habían organizado aprovechando la ayuda de la mmadre de ella y de la nana; vivieron así por 3 años, luego a los niños los inscribieron a la escuela materna...".

La Clase 4, es una de las categorías mejor definidas, ha sido etiquetada como **NACIMIENTO / DIAGNÓSTICO / PRIMER MATERNAGE**. Contiene, entre las formas específicas: *embarazo, abortar, incubadora, kilos, médico, ginecólogo, intervención, quirúrgica, visita, neurólogo, neuropsiquiatra, pediatra, síndrome, genética, down, hospital, diagnóstico, investigación, parecer, psicoterapia, centro,*

consulta, fármacos, salir, someterse, practicar, amamantar, leche, seno, dudas, sentirse, temores, esperados, amenaza, miedo, problema, incapacidad, depresión, meses, años, época, período, transcurrir.

Entre los u.c.e más característicos:

"tuvo a una niña, M., hacia 2 meses y medio que empezó a tener un embarazo muy difícil, pensó que la niña podría tener algún problema, se imaginó que podría ser ciega, se practicó la amniocentesis";

"el marido y los parientes parecían escépticos, sólo ella insistía en hacer una consulta con un neuropsiquiatra, quien diagnosticó problemas para relacionarse con rasgos autistas... Pero los padres de V. consultaron a otros médicos...";

"P. nació prematuro pasó 3 meses en incubadora, durante los cuales dijeron médicos, habría sufrido de hemiplejía. La señora iba todos los días al hospital para llevarle la leche a su hijo, pero a penas llegaba a donde estaba el niño este dejaba de respirar, por lo que se negó verlo por un breve período, asustada...";

"cuando regreso a la casa el niño manifestó una dificultad relativa a la lactancia, no se acercaba al seno...";

"la señora transcurría los días enteros con R., le daba de comer, el niño creció 200 gramos en un mes, contrariamente a lo que ocurrió en hospital, 10 gramos a la semana".

La Clase 4 esta asociada con las variables explicativas *hijas mujeres, edad D (11>), minusvalía mediana.*

La Clase 5 es la que hemos definido como **SETTING**, o sea de los informes relativos sobre todo a la organización temporal de las citas y las dinámicas que se desarrollan dentro del lugar de tratamiento.

Contiene en efecto entre las formas específicas: *encuentros, coloquios, citas, fijar, siguientes; entrar, puntuales, minutos, sentarse, lágrimas, lloran, relajarse, ansiedad, manos, mirar, llevar, final.*

Entre los u.c.e. típicas de esta clase:

"al tercer coloquio la señora llega puntual y dijo <<finalmente un poco de relajamiento >>, dejándose caer sobre la silla";

"Con frecuencia me parece que retiene las lágrimas y por casi todo el coloquio tiene las manos dentro de las mangas de la chamarra";

"esta muy callada, el marido la mira, sólo entonces parece haberse dado cuenta del llanto de la esposa, le sonrío, me parece tierno, la señora sonrío entre las lágrimas y le dice << ¡no pasa nada!>> ";

"fijamos la siguiente cita; les menciono que podremos vernos otras tres veces y luego decidir juntos como proceder. Al segundo coloquio llegan puntuales, en cuanto se sientan expresan << ¿y que tenemos que decir? >>, Preguntándose uno al otro";

"el tiempo, ya se acabo, trato de entender si proponer el siguiente coloquio o no, la señora, como intuyendo, me pregunta << ¿que tengo que hacer? ¿Cuándo acabamos? ¿Tengo que venir todavía?>>. Le digo que parece que quiere hacer con los coloquios como con sus píldoras: interrumpir antes del tiempo... ";

"queda en silencio por algún instante, sentado, relajado, frente a mí; luego, con una sonrisa un poco ambigua pregunta << reprogramamos? >> ".

En este caso la asociación a resaltar es la de los hijos en la edad B, es decir aquella entre los 4 y los 6 años. Aunque no son significativas, resultan interesantes las asociaciones de esta clase con: presencia de *ambos padres*, *minusvalía grave*, *más coloquios*.

La Clase 6, es la referida a la GESTIÓN COTIDIANA del hijo minusválido: organización doméstica, dificultad a salir de casa, trabajo en el cuidado y la asistencia, necesidad de hiper estimulación.

Algunos de las *formas específicas* son: *quiere estar, casa, come, queda, mañana, obligada, abuelos, necesidad, darle, libertad, permitir, enfadado*.

Entre los u.c.e. típicos:

"yo en la casa no le permito estar descalzo, tengo demasiado miedo de las enfermedades, a que se resfrié, en cambio mi mmadre lo deja estar descalzo";

"G. llora, grita, en su casa tenía que cerrar las persianas, porque hay una vecina que no lo soportaba desde que tenía seis-siete meses...";

"cuando ella le da permiso se queda con la madre, el niño después no quiere la leche, a menos que la abuela no se la dé a las seis de la mañana, aprovechando que está medio dormido...";

"en momentos como esos le deja al marido toda la gestión, a ella le parece verdaderamente demasiado: << ¡hice la comida para los dos y le dije que se la arreglara él, yo no aguantaba más estar en la casa! >>";

"pero si por ejemplo el niño ha decidido que no quiere el jarabe, no hay nada que hacer, ella no quiere hacerlo gritar, porque luego su hijo permanece enojado por una semana, no se le olvida...";

"me dice que de todos modos el niño en su casa come pizza, sabe comer cosas aunque no estén picadas. Siente que en algunos momentos se tiene que imponer...".

Esta última clase resulta significativa a la minusvalía leve y a la edad A, es decir la que va del nacimiento a los 3 años.

Análisis factorial de las correspondencias

Los datos obtenidos fueron elaborados ulteriormente a través de análisis factorial de las correspondencias y representados gráficamente en planos factoriales, (Gráfica 1 y 2). Los ejes horizontal y vertical surgidos tienen porcentajes de inercia del 32,01% y del 22,08%, que no individualizan dimensiones fácilmente interpretables. No obstante, intentando igualmente una lectura, podríamos decir que el eje vertical concierne a una dimensión temporal a lo largo de la que se reparten los acontecimientos y los contenidos de la historia, del nacimiento del hijo, (en la parte de arriba), a la gestión cotidiana de un presente siempre igual a él mismo, (al centro) a la escolarización, como la primera forma difícil de autonomía, (en bajo); es interesante notar que en co-ocurrencia con las formas que hacen referencia al nacimiento y al diagnóstico, se encuentren *camino* y *miedo*; en el centro, a lo largo

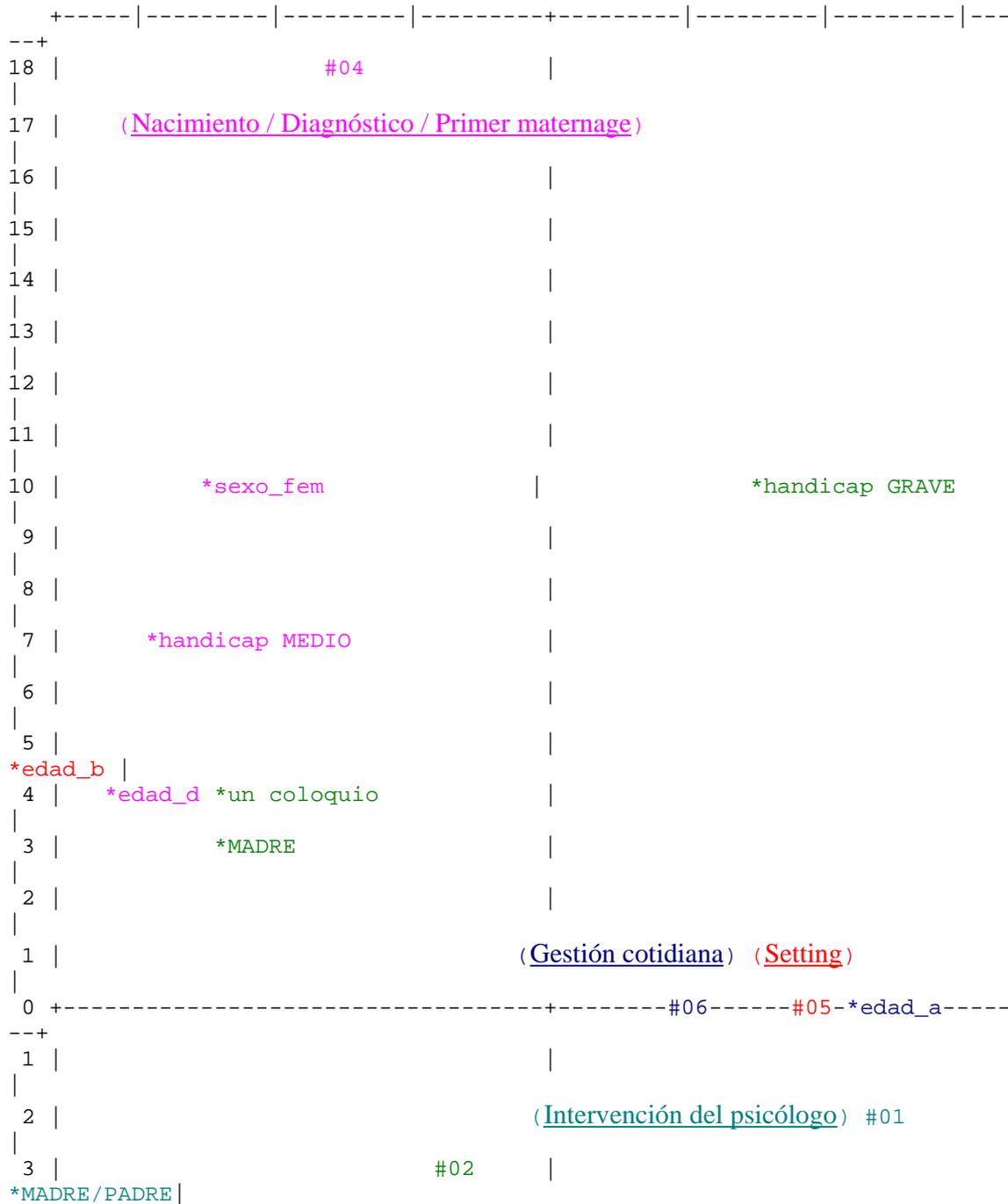
del eje, *aceptar, culpa y preguntar, solicitud*; en la parte de abajo, con las formas que conciernen la escolarización, *ocasión, separar y vivir*. La impresión es aquella de un camino temporal externo e interno que va del miedo inicial, a la aceptación por medio de la interpretación del acontecimiento traumático como fruto de una culpa, a la necesidad de pedir ayuda, hasta a una leve vuelta a la vida después de la primera separación.

El eje horizontal podría hacer referencia a **la dimensión de la narración**, mayor de lado izquierdo, dónde las formas se refieren a los contenidos de la narración, menor a la derecha, dónde las formas se refieren a las dinámicas del coloquio descritas por la psicóloga. Más específicamente, sobre la parte izquierda aparece la posibilidad de contar la historia personal pero junto a la presencia de formas como *esperar, casa, solicitud*; del lado opuesto aparecen formas que parecen regresar a los contenidos del coloquio relativo al setting y a la gestión cotidiana, con la densificación de formas como *decir, palabras, pueden, lograr, explicar, cabeza, piensa*, pero también *obligados, ansiedad, lágrimas*.

En este sentido parece que el expresar emociones auto referidas sólo sea posible dentro del espacio terapéutico, mientras que el lado izquierdo parece configurarse, junto con una posible dimensión de historia personal, una condición de espera y solicitud.

Gráfica 1 – REPRESENTACIÓN EN EL PLANO FACTORIAL De las CLASES de u.c.e. (#) y de las CATEGORIAS de SUJETOS (*)

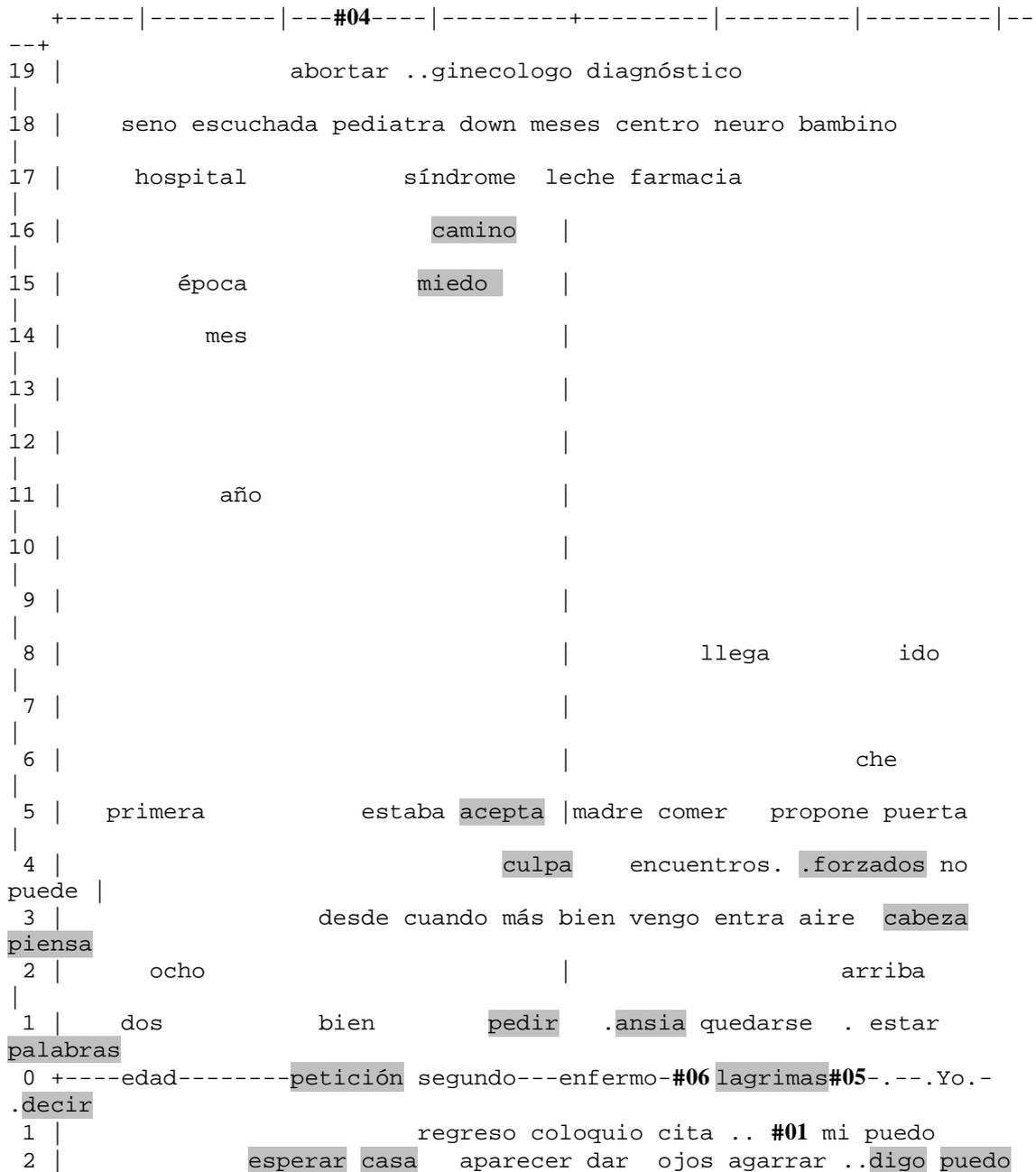
Eje horizontal: 1° factor: V.P.=.2641 (32.01 % di inercia)
Eje vertical: 2° factor: V.P.=.1822 (22.08 % di inercia)



4		(<u>Indicios de historia personal</u>)		*mas de un
coloquio				
5				
6				
7				
8				
9				
10				*sexo_mas
11		*edad_c		
12		#03		
13		(<u>Familia de origen</u>		
14		<u>y escolarización</u>)		*handicap LEVE
15				
16				
17				
18				
	+----- ----- ----- -----+			
---		Número de puntos cubiertos	0 de los cuales	0 sobrepuestos

Gráfica 2 - PROYECCIÓN EN EL PLANO FACTORIAL De las FORMAS específicas de las CLASES de *u.c.e.* (#)

Eje horizontal: 1° factor: V.P.=.2641 (32.01 % di inercia)
Eje vertical: 2° factor: V.P.=.1822 (22.08 % di inercia)



```

3 | años                #02 nuevo . mañana .. . mamá
|
4 |                    decidir | poder explicar así
|
5 |                    ocupar abuelos propio ir espacio dice
6 | tres matrimonio el mismo marido comenta dicen como
|
7 |
|
8 | actual vivido duerme
|
9 |                    padres relación cosa
|
10 | hijos esposos
|
11 | muerte suya ppadre suyo verdad ayudammadre
|
12 | familia #03 pequeño ocasión |
|
13 | compañero quería hermanos |
|
14 | frecuentar último hermana |
|
15 | separar jóvenes
|
16 | vivir grande
|
|
+-----|-----|-----|-----+-----|-----|-----|-----|
--+
```

Número de puntos recubiertos 46 de los cuales 1 sobrepuesto

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados obtenidos por el análisis textual confirman la hipótesis de partida: la presencia de la madre o de la pareja de padres al coloquio y la gravedad de la minusvalía del hijo inciden sobre la existencia y sobre la modalidad de la narración autobiográfica; el nacimiento del hijo minusválido es un *turning point* claro pero sólo evidenciado en algunos casos; la escolarización del hijo es quizás otro punto crítico; interno y externo parecen estar de la mano, en el sentido que si se logra narrar el acontecimiento traumático "externo", también se hace referencia a las sensaciones "interiores" de espera, dudosa, miedo.

Cuando al coloquio con la psicóloga se presenta solo la madre, emergen signos más consistentes de historia personal, a menudo ya en el primer coloquio, mientras la presencia de ambos padres, incluso aparentemente inhibiendo la narración, favorece la expresión de emociones que a menudo los hacen reaccionar; la madre aparece más solicitante pero de modo implícito, la narración de sí es fragmentaria, minimalista: el padre siempre queda como coprotagonista con respecto al hijo minusválido, su identidad gira alrededor del papel de *caregiver*. El ser esposa o marido, padre de otros hijos, se hace más difícil, así como el ser hijo o hermano/hermana. El trabajo, que parece volverse - cuando no se pierde - un lujo, es un espacio en el que se vive como "diferente", en cuanto afectado continuamente de problemas y de la necesidad de una nueva organización impuesta día a día por la minusvalía del hijo.

El nacimiento del hijo, la comunicación del diagnóstico, la dimisión del hospital, la primera complicación de maternage, donde el papel de la paternidad se traspone de inmediato con aquel sanitario-asistencial, representan el punto de partida fundamental de la historia narrada durante estos coloquios: los contornos de este mundo lexical son clarísimos y remandan a una pequeña odisea externa e interna compuesta - como ya hemos dicho - de dudas, esperas, sentido de incapacidad, miedo. Pero, significativamente, este *turning point* sólo puede emerger cuando la minusvalía es media, es decir con un margen si bien mínimo de posibilidad de cambio, y cuando el hijo ha superado los diez años, es decir ya

se encuentra a una distancia temporal y por lo tanto emotiva del acontecimiento traumático.

La escolarización del hijo minusválido parece constituir otro pequeño pero importante punto de partida en la historia narrada, quizás porque permite un mínimo de distanciamiento concreto y un poco de autonomía recíproca entre padre-hijo. Autonomía que se traduce significativamente en la posibilidad de contar la historia de la propia familia de origen: cuando el hijo está en edad escolar y los padres han superado los 35 años, si la minusvalía es mediana o leve, ellos pueden ampliar la narración autobiográfica, haciendo referencia así mismo, a su familia de origen y por lo tanto a su vida anterior, la ayuda que han tenido o no de abuelos y tíos, después del diagnóstico de la minusvalía, y al final enfermedades y muertes significativas y dolorosas.

La edad del hijo parece pues incidir notablemente en la capacidad y calidad de la narración autobiográfica de los padres, se correlaciona al tiempo transcurrido desde el trauma, a las varias fases evolutivas atravesadas por el niño, a la edad de los padres mismos: cuando el niño es muy pequeño (0-3 años) la narración se centra en la descripción de los cuidados, de la gestión cotidiana, sobre todo si la minusvalía implicada es leve; cuando el niño entra en la segunda infancia los padres tienen que afrontar generalmente un momento de desengaño ulterior respecto a las expectativas más o menos realistas que siguieron alimentando sobre posibles, si bien retardadas, conquistas evolutivas del hijo; tienen además que afrontar las dificultades de la "presentación al templo", (Tesio, 2000) o sea de la entrada a la escuela materna, la primera avanzada a la sociedad externa, al mundo de fuera. En este caso (y si la minusvalía es grave) la narración autobiográfica es inexistente, las resistencias de madres y padres son fuertes y los coloquios están llenos sobre todo de lágrimas: parece que es en este punto que se puede iniciar a explicar, "*hacer entrar aire*", una *cabeza que piensa* y que por fin puede *hablar*: en el sentido del descubrimiento inicial, de una potencialidad de narrarse.

En conclusión podemos decir que la experiencia del nacimiento de un hijo minusválido es un hecho difícil de narrar dentro de una historia que tenga como auténticos protagonistas a los padres: el hijo enfermo parece ser el único protagonista en la narración de lo que ha ocurrido. Su nacimiento, más que un real punto de partida, semeja ser el principio de una historia diferente, que borra a veces el pasado, señalado por presentimientos, a veces lo hace idealizar llevándolo a un tiempo mítico; los *Sí* mismos anteriores no existen ya, trastornados y deshechos por lo que ha acaecido; el tiempo parece haberse detenido como por magia, que activa un eterno presente de rutinas siempre iguales; los cambios a menudo son temidos o negados por miedo que produzcan nuevos monstruos; no hay espacio por representaciones del *Sí* futuro (Tesio, 2000).

Todo eso equivale a decir que quizás estos padres no se puedan narrar porque su historia les parece estancada y desilusionada y la parte que emerge no parece estar en contacto con sus sentimientos. Uno de los objetivos que debería entonces ponerse una oferta de ayuda psicológica como esta, podría consistir justo en: favorecer una integración entre la historia y las emociones emanadas de la misma, compartiendo otros puntos de vista, estimular la narración y la re conceptualización creativa, que deshaga de algún modo el encanto temporal y emotivo, haciendo continuar la historia en una nueva dirección.

BIBLIOGRAFÍA .

- Bellan C. (2000). L'handicap nella culla. En E. Tesio (Ed.) ***L'uovo fuori dal cesto. Dinamiche affettive con i disabili e le loro famiglie.*** Torino: UTET.
- Bion W. (1972). ***Apprendere dall'esperienza,*** Roma: Armando.
- Bruner J. S. (1990). ***La ricerca del significato. Per una psicologia culturale.*** Torino: Bollati Boringhieri.
- Bruner J.S. (1994). The "remembered" Self. In Neisser U. Fivush R. (Eds). ***The Remembering Self: Construction and Accuracy in the Self-Narrative.*** Cambridge: University Press.
- Bruner J. (2002). ***La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita.*** Bari: Laterza
- Meo A. (2000). Famiglie: storie di vita ridisegnate. En E. Tesio (Ed.) ***L'uovo fuori dal cesto. Dinamiche affettive con i disabili e le loro famiglie.*** Torino: UTET.
- Paolicchi P. (1999). ***L'intervista biografica in psicologia sociale,*** in AIP-Sezione di Psicologia Sociale. Incontro di studio sul tema: I metodi qualitativi in Psicologia Sociale. Roma: Armando
- Scarzello D. (2002). La famiglia del bambino malato cronico. Rassegna ***Età Evolutiva, 71*** (6)
- Tesio E. (2000). ***L'uovo fuori dal cesto. Dinamiche affettive con i disabili e le loro famiglie.*** Torino: UTET