

2005

Tratamiento del niño y adolescente con mielomeningocele : su significado para las madres

Cutrera, Julieta

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/817>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social

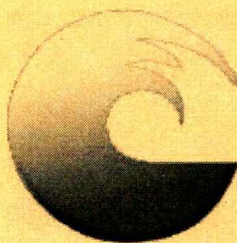
IMP. 2809

TESIS DE GRADO

LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL

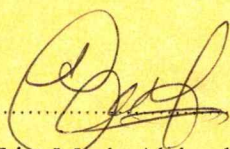
**TRATAMIENTO DEL NIÑO Y ADOLESCENTE CON
MIELOMENINGOCELE. SU SIGNIFICADO PARA LAS MADRES.**

ESTUDIO DE LOS SIGNIFICADOS QUE LAS MADRES DE NIÑOS O ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE MIELOMENINGOCELE LE ADJUDICAN AL TRATAMIENTO RECIBIDO POR SUS HIJOS EN INSTITUCIONES ASISTENCIALES Y/O EDUCATIVAS, PÚBLICAS Y/O PRIVADAS DE LA CIUDAD DE MAR DEL PLATA.



Septiembre de 2005

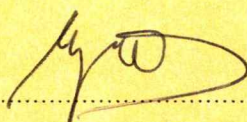
TESISTA: JULIETA CUTRERA



Lic. María Alejandra CAMPISI

Directora

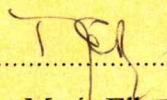
Jefe de Trabajos Prácticos. Teoría y Metodología de la Investigación Científica.
Investigadora. Grupo de Investigación: *Salud y Desarrollo del Niño y la Familia.*



T.O. María Carlota Griselda VEGA

Co-Directora

Profesor Adjunto. Terapia Ocupacional en la Discapacidad Física.
Directora del Grupo de Investigación: *Salud y Desarrollo del Niño y la Familia.*



Lic. María Elba PENZÍN

Asesora metodológica

Profesor Adjunto. Teoría y Metodología de la Investigación Científica.
Investigadora. *Grupo de Trabajo sobre la Problemática de la Discapacidad.*



Julieta CUTRERA

Tesista

M.U. T-5357/99

Agradecimientos

- A papi, mami, Ana y Pablo por acompañarme en este camino. Gracias por sus consejos y por el día a día que compartimos. Este proyecto fue posible porque me incentivaron para que diera los pasos. Los quiero con el corazón.
- Al familión que adoro: Abu, tíos, primos y Alfred. A cada uno, un gracias inmenso por estar siempre y por compartir tantas cosas cuando se arma “la mesa grande”.
- A Cali, Carmen, Dani, Noli, Sole, Ro y Romi por regalarme su amistad, que ha ido creciendo desde hace ya tantos años...
- A las amigas que conocí cursando esta carrera: Ale, Agus, Flor, Gabi, Gretel, Juli, Lu, Maribel, Maricel y Vero. Gracias por las risas, los diálogos y tantos esfuerzos compartidos.
- A quienes fueron directora, co-directora y asesora metodológica de este trabajo: Lic. María Alejandra Campisi, T.O. María Carlota Vega y Lic. María Elba Penzín, respectivamente, por acompañarme en este trayecto compartiendo desinteresadamente su conocimiento, su experiencia, y, sobre todo, su calidad humana. Les agradezco haber hecho de ésta una de las experiencias de aprendizaje más ricas que he vivido.
- A la Secretaría de Ciencias e Innovación Tecnológica, Universidad Nacional de Mar del Plata, por la beca de investigación otorgada para la realización de este proyecto.
- A las instituciones que abrieron sus puertas para que esta investigación sea posible: Centro de Rehabilitación para Patologías Neuro-ortopédicas, Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, Escuela de Educación Especial N° 501 y Escuela de Educación Especial N° 513.
- A las madres que accedieron a participar en esta investigación. Gracias por compartir conmigo sus relatos, sus vivencias, su perspectiva...
- A todos los profesionales entrevistados. Gracias por su tiempo y dedicación así como por el interés que manifestaron por este trabajo.
- A las Cátedras de *Teoría y Metodología de la Investigación Científica y Técnicas de Investigación Social* por la experiencia en docencia compartida y por la dedicación y pasión que irradia su trabajo. Gracias por brindarme tan maravilloso ejemplo. Y gracias también por los aportes y sugerencias que hicieron a este trabajo.
- Al personal de las bibliotecas del Centro Médico, del Hospital Privado de Comunidad y de la Universidad Nacional de Mar del Plata, por haber enriquecido esta investigación con las búsquedas bibliográficas.
- A la Comisión de Tesis de la carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, U.N.MdP., por el asesoramiento brindado.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

	<i>Página</i>
Agradecimientos	2
Introducción	4
Estado de la cuestión	6
Marco Teórico	
<i>Capítulo I. Acerca de los significados</i>	15
<i>Capítulo II. Defectos en el cierre del tubo neural. Mielomeningocele</i>	28
<i>Capítulo III. Tratamiento del niño / adolescente con mielomeningocele</i>	34
<i>Capítulo IV. Acerca de las madres de niños con discapacidad</i>	49
Aspectos metodológicos	54
Análisis de los datos	60
Sección “A”.....	62
Sección “B”.....	107
Sección “C”.....	122
Conclusión	125
Historia Natural de la Investigación	130
Anexo	135
Guión de entrevista.....	136
Tabla de caracterización de los casos de estudio.....	137
Bibliografía	141

INTRODUCCIÓN

*El mundo es como aparece
ante mis cinco sentidos
y ante los tuyos que son
las orillas de los míos.*

Miguel Hernández

La ciencia ha progresado a pasos agigantados en las últimas décadas, posibilitando abordajes innovadores de un gran número de afecciones que hasta hace unos años poseían una escasa probabilidad de supervivencia. Esta es la situación que se presenta frente al diagnóstico de mielomeningocele. Pocos años atrás, el cuadro se asociaba a un alto riesgo de muerte. Actualmente, si bien el diagnóstico aún implica riesgo de vida, los avances médicos, principalmente en el campo de la Neurocirugía y de la Urología, han mejorado sensiblemente el pronóstico del niño nacido con defectos congénitos del tubo neural. El abordaje inicial de la patología, especialmente el cierre precoz de la lesión mediante neurocirugía, el manejo de las complicaciones asociadas a la vejiga neurogénica y el tratamiento de la hidrocefalia, ha reducido el riesgo de infección aumentando las posibilidades de sobrevivir.

La situación descrita anteriormente plantea un desafío para el equipo de rehabilitación que necesariamente deberá abordar a estos niños. Cuadros cada vez más complejos requerirán tratamiento y exigirán a los diferentes profesionales de la salud nuevas estrategias para su abordaje. La Terapia Ocupacional no se encuentra exenta de ello. Como profesionales de la salud, los terapeutas ocupacionales deberán redefinir sus prácticas y profundizar en la búsqueda de las estrategias de tratamiento apropiadas a la realidad que se plantea.

En esta búsqueda de estrategias terapéuticas, no puede ignorarse el rol protagónico que la familia desempeña en la vida del niño en general, y en el tratamiento médico-rehabilitador en particular. En este sentido, la voz de la madre, portadora de una experiencia subjetiva y vocera de los valores y creencias familiares, debe ser escuchada. El presente que los avances médicos plantean demanda profesionales comprometidos con la búsqueda del humanismo en las prácticas terapéuticas, con la implementación de estrategias de abordaje integrales y capaces de estudiar analítica pero holísticamente esta compleja y multidimensionada realidad.

Con el objetivo de realizar un aporte para ahondar en la comprensión de los fenómenos anteriormente descriptos es que se desarrolló el presente trabajo de investigación, planteándose el siguiente problema de estudio:

¿Cuál es el significado que las madres de niños o adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele (MMC)¹ le adjudican al tratamiento que reciben o recibieron sus hijos?

Profundizar en el estudio de las significaciones que los diferentes actores sociales involucrados le atribuyen al proceso de tratamiento del niño con MMC es esencial para el desarrollo de prácticas terapéuticas válidas.

“La realidad de la vida cotidiana se me presenta además como un mundo intersubjetivo, un mundo que comparto con otros.(...). En realidad, no puedo existir en la vida cotidiana sin interactuar y comunicarme continuamente con otros. (...). También sé, por supuesto, que los otros tienen de este mundo común una perspectiva que no es idéntica a la mía. Mi “aquí” es su “allí”. Mi “ahora” no se superpone del todo con el de ellos. Mis proyectos difieren y hasta pueden entrar en conflicto con los de ellos. A pesar de eso, sé que vivo con ellos en un mundo que nos es común. Y, lo que es de suma importancia, sé que hay una correspondencia continua entre mis significados y sus significados en este mundo, que compartimos un sentido común de la realidad de éste.”²

¹ MMC: Abreviatura de *mielomeningocele* que se utilizará a lo largo del presente trabajo.

² Berger, P.L. & Luckmann, T.: *La construcción social de la realidad*. Amorrortu editores. 17° reimpresión. Buenos Aires, 2001. p. 40.

- ESTADO DE LA CUESTIÓN
- MARCO TEÓRICO

ESTADO DE LA CUESTIÓN

Es en el ámbito internacional donde se destaca el gran número de investigaciones que aborda la perspectiva de los padres frente a la discapacidad de sus hijos. **Humphry, González y Taylor**¹ (1993) estudiaron diversos aspectos implicados en la relación que se establece entre el terapeuta ocupacional y familia del paciente, cuando se desarrollan intervenciones terapéuticas que involucran al contexto familiar. Se enviaron cuestionarios a 340 terapeutas ocupacionales que se desempeñaban en las áreas de discapacidades físicas, salud mental o trastornos del desarrollo. Aquellos profesionales que trabajaban en discapacidades físicas o trastornos del desarrollo señalaron los siguientes factores como los principales obstáculos para el trabajo con la familia: falta de tiempo por parte de los familiares, horarios rígidos por parte de los terapeutas ocupacionales, trabajar y responder a las necesidades planteadas por familias con diferente cultura o nivel socioeconómico, entre otras. **Crowe et al.**² (1997) analizaron la percepción que las madres de niños pequeños tienen de sus roles ocupacionales pasados, presentes y futuros. La muestra del estudio la constituyeron 135 mujeres, de las cuales 45 eran madres de niños con múltiples discapacidades, 45 lo eran de niños con Síndrome de Down y las 45 restantes eran madres de niños con desarrollo normal. Se observó que las madres de niños que presentaban desarrollo normal poseían más roles en el presente que las madres pertenecientes a los otros dos grupos. Los tres grupos evidenciaron haber perdido roles que desempeñaban en el pasado y manifestar proyectos de adicionar roles en el futuro. Las autoras arribaron a la conclusión que las demandas en relación al rol de cuidador fueron altas en los tres grupos, pero especialmente en las madres de niños con discapacidad. Del mismo modo, resaltaron la importancia de la intervención de Terapia Ocupacional para asesorar a las madres en sus expectativas de roles futuros. En este sentido, es más probable que la madre de un niño con desarrollo normal pueda ir adquiriendo nuevos roles a medida que su hijo crece y se desarrolla, y disminuyen las exigencias hacia la madre en relación al rol de cuidadora. Esta situación, sin embargo, difiere en las madres de niños con discapacidad; sus hijos pueden no alcanzar la independencia funcional por lo que la intervención de Terapia Ocupacional es fundamental en el asesoramiento a las madres para desarrollar estrategias que les permitan alcanzar el equilibrio y la

¹ Humphry, R.; González, S. & Taylor, E.: Family involvement in practice: Issues and attitudes. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 47, N° 7. 1993. pp. 587-593.

² Crowe, T.; VanLeit, B.; Berghmans, K. & Mann, P.: Role perceptions of mothers with young children. The impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 51, N° 8. 1997. pp. 651-661.

satisfacción. **Holmbeck et al.**³ (1997) estudiaron las funciones materna, paterna y conyugal en una muestra de 55 familias de preadolescentes de 8 y 9 años con MMC (grupo control: 55 familias de preadolescentes de la misma edad pero sin patología). Entre los resultados obtenidos en la investigación se destacó el bajo nivel de satisfacción en la función parental y la percepción de baja competencia en esta función que evidenciaron las madres del grupo de estudio en comparación con aquellas del grupo control. Asimismo, las madres de la muestra reportaron mayor nivel de aislamiento social, así como un manejo menos activo de las situaciones estresantes, con menores niveles de planificación, mayor empleo de negación del evento estresante y menor nivel de adaptación al cambio. No se registraron diferencias entre ambos grupos en el nivel de satisfacción en el área conyugal. **Lawlor y Mattingly**⁴ (1998) desarrollaron una investigación documental sobre el tema de la práctica profesional centrada en la familia. Las autoras expusieron una serie de dilemas a los cuales se enfrentan los terapeutas ocupacionales cuando toman en consideración a la familia. Los dilemas planteados fueron, entre otros: ¿de qué manera deben cooperar mutuamente los terapeutas ocupacionales y la familia? ¿qué sucede si la familia no desea involucrarse? ¿cómo influye la participación de la familia en el trabajo en equipo interdisciplinario? ¿es el modelo biomédico el apropiado para implementar prácticas de salud centradas en la familia? ¿es compatible la especialización de los profesionales con la consideración de la familia en el tratamiento del niño? ¿quién es el paciente, la familia o el niño? ¿cómo implementar las intervenciones centradas en la familia en las diferentes conformaciones familiares, con sus diferentes bagajes culturales?. Las familias, del mismo modo, también enfrentan dificultades y situaciones dilemáticas: su necesidad de tener la certeza que los profesionales valoran a su hijo como un ser humano, la presencia de juicios de valor de los profesionales sobre su desempeño como padres, diferencias con los profesionales en lo que hace a proyecciones hacia el futuro (las preocupaciones de los padres pueden referirse a un futuro de 20 años o más, mientras que los profesionales establecen metas para un futuro de 3 a 6 meses) y, por último, percibirse en el rol de *culture broker*, en el sentido de tener que interpretar a la familia las opiniones de los profesionales e, inversamente, actuar de representantes de la familia frente al equipo de salud. **Crowe, VanLeit y Berghmans**⁵ (2000) examinaron y compararon las percepciones que poseen las madres de la asistencia provista por padres y cuidadores a sus hijos.

³ Holmbeck, G. N.; Gorey-Ferguson, L.; Hudson, T.; Seefeldt, T.; Shapera, W.; Turner, T. & Uhler, J.: Maternal, Paternal and Marital Functioning in Families of preadolescents with Spina Bifida. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 22, N°2. 1997. pp. 167-181.

⁴ Lawlor, M.C. & Mattingly, C.F.: The complexities embeded in family centered care. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 52, N° 4. 1998. pp. 259-267.

⁵ Crowe, T.K.; VanLeit, B. & Berghmans, K.K.: Mothers' perceptions of child care assistance: The impact of a child disability. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 54, N° 1. 2000. pp. 52-58.

Participaron del estudio 135 mujeres, de las cuales un tercio eran madres de niños con múltiples discapacidades, un tercio lo eran de niños con Síndrome de Down y los niños del tercio restante presentaban un desarrollo normal. La mayoría de las madres de los tres grupos se percibieron como las principales responsables por la mayor parte del cuidado del niño. No hubo diferencias significativas entre los grupos en lo que respecta a la percepción de las madres acerca del cuidado del niño que realizan los padres y otros cuidadores, incluyendo familiares, niñeras, enfermeras, personal de la escuela y vecinos. Sin embargo, el estudio resaltó las importantes variaciones existentes entre las diferentes familias en lo concerniente a las estrategias de cuidado del niño y la división del trabajo. El 75% de las madres manifestaron su satisfacción con la división del trabajo entre padres y madres respecto del cuidado del niño. No se registraron correlaciones significativas entre el porcentaje de cuidado del niño que las madres percibían asumir y el grado de satisfacción en relación a la división del trabajo. En las conclusiones, las autoras resaltan la importancia que estos hallazgos tienen para la Terapia Ocupacional, en el sentido de colaborar con las familias para que hallen una estrategia que les permita desarrollar de mejor modo las rutinas diarias y satisfacer las necesidades de todos sus integrantes. **Kellegrew**⁶ (2000) estudió, desde un enfoque cualitativo y un marco teórico ecocultural, las rutinas diarias que construyen las madres de niños con discapacidad en respuesta a las habilidades de autocuidado que sus niños van adquiriendo. Un grupo de 6 madres participó del estudio y las técnicas de recolección de datos fueron la observación participante, llevada a cabo durante dos meses, y entrevistas en profundidad. La investigación reveló el complejo proceso que las madres instrumentan para ajustar las rutinas diarias a las habilidades de sus hijos. Dos fueron los aspectos identificados como aquellos que las madres tienen en consideración para organizar la rutina diaria: ajustarse a las necesidades que plantea cada día y anticiparse a futuras adquisiciones en el desarrollo de sus hijos, brindando los elementos que consideran necesarios para promover su alcance. Las creencias de la madre respecto del futuro de su hijo desempeñaron un papel central en el refuerzo, desde las rutinas hogareñas, de la habilidad emergente en el niño. El estudio también reveló que desde la construcción de estas rutinas cotidianas las habilidades de los niños eran reforzadas o bien, ignoradas. **Olson y Esdaile**⁷ (2000) estudiaron, desde una perspectiva cualitativa, las ocupaciones que involucra el ser madre de un niño con discapacidad en un contexto urbano adverso. Analizaron dos casos de madres solteras y recogieron los datos por medio de entrevistas semiestructuradas. El análisis de los datos reveló que

⁶ Kellegrew, D.H.: Constructing daily routines: a qualitative examination of mothers with young children with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 54, N° 3. 2000. pp. 252-259.

⁷ Olson, J. & Esdaile, S.: Mothering young children with disabilities in a challenging urban environment. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol 54, N° 3. 2000. pp. 307-314.

ser madre era para las participantes “*lo que tengo que hacer*” específicamente en respuesta a las necesidades de su hijo. Dos subtemas fueron identificados: 1) ser madre vinculado al cuidado del niño y 2) la importancia del apoyo de las redes sociales en el desarrollo de las actividades que involucra el ser madre. Las autoras resaltaron la importancia de comprender el contexto en el cual las actividades de la madre se desarrollan para lograr así intervenciones más efectivas y significativas. **McKernon et al.**⁸ (2001) estudiaron la influencia que el contexto familiar y las variables relacionadas con el ejercicio de la paternidad tienen sobre la adquisición de estrategias para el manejo de situaciones problemáticas en preadolescentes con espina bífida. La muestra estuvo constituida por 68 familias de pre-adolescentes con espina bífida y 68 familias de niños sanos (grupo control). Los resultados evidenciaron que los comportamientos de los miembros de la familia y el contexto familiar se relacionan con las estrategias que los preadolescentes con espina bífida utilizan para resolver situaciones problemáticas. Entre las implicancias clínicas de los resultados de la investigación, los autores resaltan el rol crucial de la familia en preparar a los niños para manejar situaciones estresantes. Los resultados sugieren que la cohesión familiar y la capacidad de los padres para dar respuesta a las necesidades de sus hijos cumplen una función de importancia para que ellos adquieran estilos activos de resolución de problemas. Así, las intervenciones clínicas deberían incluir a los padres y optimizar la comunicación y sus habilidades para satisfacer las necesidades de sus hijos. Finalmente, señalan que el objeto de las intervenciones clínicas debería ser el sistema familiar más que el niño como individuo. Desde una perspectiva diferente, pero realizando un aporte significativo en el campo de la epidemiología y del tratamiento del MMC, **Medina Salas et al.**⁹ (2001) estudiaron las características epidemiológicas del MMC en menores de un año de edad que acudieron al Instituto Nacional de Pediatría (I.N.P.), México, de 1982 a 1999. No se observó diferencia de género en la incidencia del MMC de la muestra estudiada. El nivel de lesión en orden de mayor a menor frecuencia fue: dorsolumbar, lumbosacro y lumbar. Los autores concluyen que el manejo del MMC fue deficiente y sugieren la creación de una clínica de MMC para optimizar los resultados. En este sentido, señalan que “el manejo médico en el I.N.P fue realizado de manera separada por cada especialista que participó en la valoración del caso, por lo que una manera de abordarlos sería en una Clínica de MMC, en la cual participarían diversos especialistas en conjunto con el personal de médicos y profesionales del equipo interdisciplinario de

⁸ McKernon, W.L.; Holmbeck, G.N.; Colder, C.R.; Hommeyer, J.S.; Shapera, W. & Westhoven, V.: Longitudinal study of observed and perceived family influences on problem-focused coping behaviors of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 26, N° 1. 2001. pp. 41-54.

⁹ Medina Salas, A.; Coutiño León, B.; Alvarado Jiménez, G. & Ramírez Ramírez, J.; Epidemiología del mielomeningocele en menores de un año de edad en el Instituto Nacional de Pediatría. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. Vol. 13, N° 2. 2000. pp. 50-54.

rehabilitación para una mejor cobertura y coordinación de los servicios prestados a los pacientes de MMC, en la cual se deben incluir a los servicios de neurocirugía, urología, salud mental, genética, ortopedia y gastronomía, con unificación de criterios de evaluación, del diagnóstico y del manejo médico y neuroquirúrgico, y por ende el de rehabilitación, por cada uno de los componentes de miembros del equipo multidisciplinario".¹⁰ Por su parte, **Hinojosa et al.**¹¹ (2002) realizaron una investigación cuantitativa (n =199) con el objetivo de identificar las actitudes y los valores que sostienen los terapeutas ocupacionales que trabajan con niños con trastornos del desarrollo y que implementan intervenciones centradas en la familia. El 76% de los encuestados manifestaron que el tiempo que dedican a la familia tiene un gran impacto sobre el niño, más que cualquier otro aspecto de la intervención. **Holmbeck et al.**¹² (2002) estudiaron la relación existente entre la sobreprotección parental y la autonomía comportamental y adaptación psicosocial de los hijos con MMC en 68 familias de preadolescentes de 8 y 9 años de edad con diagnóstico de espina bífida (grupo control: 68 familias de iguales características sociodemográficas pero cuyos hijos eran sanos). Los datos se recolectaron por medio de las técnicas de observación y cuestionario. Se observó que los padres de los preadolescentes con espina bífida fueron significativamente más sobreprotectores que sus pares pertenecientes al grupo control. La sobreprotección parental se asoció con bajos niveles de toma de decisiones por parte de los preadolescentes así como a menor autonomía comportamental, variable que, a su vez, se asoció a un mayor nivel de externalización de conductas desafiantes y resistenciales. **Mayer et al.**¹³ (2002) desarrollaron una investigación cualitativa con el objetivo de estudiar las experiencias de los terapeutas ocupacionales en las intervenciones orientadas a la relación padres-hijo. Se implementaron entrevistas en profundidad en 9 profesionales solicitándoles que describan momentos de su práctica clínica en los cuales consideraban habían hecho un singular aporte para mejorar la relación padres-hijo. Del análisis de los datos emergieron ocho temas que describen las vivencias de los terapeutas ocupacionales sobre su práctica y los métodos por los cuales ellos consideran haber facilitado la mencionada relación. Se destacan los siguientes: la importancia de valorar la relación padres-hijo, valorar la perspectiva de

¹⁰ Ibídem. p. 54

¹¹ Hinojosa, J.; Sproat, C.; Mankhetwit, S. & Anderson, J.: Shifts in parent-therapist partnership. Twelve years of change. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 56, N° 2. 2002. pp. 556-562.

¹² Holmbeck, G. N.; Johnson, S. Z.; Wills, K. E.; McKernon, W.; Rose, B.; Erkin, S. & Kemper, T.: Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: the mediational role of behavioural autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Vol. 70, N° 1. 2002. pp. 96-100.

¹³ Mayer, M.; Prudhomme White, B.; Ward, J. & Barnaby, E.: Therapists' perceptions about making a difference in parent child relationships in early intervention Occupational Therapy Services. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 56, N° 4. 2002. pp. 411-421.

los padres, trabajar con la familia versus “remendar” al niño, colaborar para que los padres entiendan al niño, la necesidad de los padres de que se les muestren aspectos positivos de su hijo y, por último, considerar y valorar todos los modos de interacción y comunicación del niño. El estudio puso en evidencia el fuerte compromiso de los terapeutas ocupacionales en focalizar sus intervenciones para promover la relación padres-hijo. Las autoras concluyen el estudio resaltando la importancia de fortalecer la currícula de la formación de grado de los terapeutas ocupacionales con el objeto de formar profesionales capaces de tomar en consideración y facilitar la relación de los padres con su hijo discapacitado. **VanLeit y Crowe**¹⁴ (2002) llevaron a cabo una investigación experimental por medio de la cual evaluaron el impacto de un programa de intervención psicosocial implementado desde Terapia Ocupacional y destinado a madres de niños con algún tipo de discapacidad. Se conformaron dos grupos, uno de control y otro de tratamiento, cada uno integrado por 19 personas asignadas al azar. Las intervenciones de Terapia Ocupacional se orientaron a incrementar en las madres su percepción de satisfacción en relación al uso del tiempo y al desempeño ocupacional. Se realizaron mediciones con el *Canadian Occupational Performance Measure* (C.O.M.P.) antes y después de la implementación del proyecto. No se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos; sin embargo, el grupo de tratamiento registró puntajes más altos que el de control en la subescala de satisfacción del C.O.M.P. El hecho de que los integrantes del grupo de control hayan mejorado sus puntajes en la postprueba indicó que los items abordados por C.O.M.P. administrado en la preprueba son estímulo suficiente para provocar algún cambio en los sujetos. Las autoras concluyeron que es importante atender las preocupaciones de las madres en relación al uso del tiempo y a las ocupaciones para lograr que alcancen la satisfacción en su performance ocupacional. **Buran et al.**¹⁵ (2004) desarrollaron un estudio descriptivo de las actividades, creencias, expectativas y percepciones de una muestra de 66 adolescentes con diagnóstico de MMC de entre 12 y 21 años. Los instrumentos utilizados en la recolección de datos fueron de tipo estructurado (entrevista estructurada, cuestionario y escalas). El análisis de los datos puso en evidencia la actitud positiva y esperanzada de los participantes del estudio en relación al MMC y su desempeño independiente en las actividades de la vida diaria. Sin embargo, los adolescentes estudiados no se encontraban involucrados en el rango completo de actividades que caracterizan a este grupo etéreo y que son necesarias para una exitosa transición a la

¹⁴ VanLeit, B. & Crowe, T.: Outcomes of an occupational therapy program for mothers of children with disabilities: impact of satisfaction with time use and occupational performance. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 56, N° 4. 2002. pp. 402-410.

¹⁵ Buran, C.F.; Sawin, K.J.; Brei, T.J. & Fastenau, P.S: Adolescents with myelomeningocele: activities, beliefs, expectations, and perceptions. *Developmental Medicine and Child Neurolog.* Vol. 46, N° 4. 2004. pp. 244-252.

vida adulta (toma de decisiones, actividades con amistades, actividades de cuidado del hogar, automanejo y trabajo). Los autores señalan además que el desarrollo de habilidades en la toma de decisiones en los adolescentes con MMC es principalmente responsabilidad de los padres. Concluyen que, a pesar de que tradicionalmente la atención de los individuos con MMC se centró en las limitaciones físicas, es necesaria la consideración de otros aspectos para garantizar su genuina participación en el mundo adulto. Si bien la muestra estudiada manifestó actitudes positivas para con los asuntos ya señalados, su participación en actividades que promueven la transición a la adultez fue baja, lo cual explicaría por qué tantos adultos jóvenes con MMC se encuentran subempleados y no viven de manera independiente.

En el orden nacional, diversas investigaciones se han desarrollado sobre la familia del niño con discapacidad o bien sobre los aspectos médicos y el abordaje del niño con MMC. **Núñez**¹⁶ (2003) describió, en una muestra de 600 familias de niños con discapacidad, las situaciones conflictivas más frecuentes en la trama vincular familiar llegadas a la consulta del especialista en Salud Mental. La autora concluye resaltando el carácter de población en riesgo de la familia de un niño con discapacidad. Señala además que los conflictos que surgen en la trama familiar no son consecuencia directa de la discapacidad del niño, sino que dependen de la posibilidad que tiene la familia de adaptarse a esta situación.

En el orden local, diversas producciones de alumnos e investigadores de la Universidad Nacional de Mar del Plata abordaron temas relacionados con el problema de investigación del presente trabajo. **Molina y Partarrié**¹⁷ (1993) estudiaron el desempeño en las A.V.D. en niños con mielomeningocele (n= 45). Los resultados pusieron en evidencia la relación altamente significativa entre edad y nivel de independencia, ya que de los niños menores de 8 años sólo el 14,2 % eran independientes en A.V.D., mientras que de los niños del grupo mayores de 8 años lo era el 70.6 %. También se consideró la incidencia de la variable nivel de lesión medular. En las conclusiones los autores resaltan la importancia de integrar al terapeuta ocupacional en el equipo interdisciplinario que aborda al niño con MMC. Del mismo modo, señalan que el abordaje terapéutico no debe limitarse al niño, sino que debe trabajarse con la familia, instruyéndola sobre las posibilidades futuras del niño y su realidad concreta. **Fourquet, Isidro e Isidro**¹⁸ (1996) investigaron, en su tesis de grado para la licenciatura en Terapia Ocupacional, la integración visual-motora en niños con

¹⁶ Núñez, B.; La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos de la Sociedad Argentina de Pediatría*. Vol. 101, Nº 2, 2003. pp. 133-142.

¹⁷ Molina, M.E. & Partarrié, M.A.: *Alteraciones en la realización independiente de las Actividades de la vida diaria de cuidado personal en los pacientes con mielomeningocele*. Tesis de grado. U.N.MdP, 1993.

¹⁸ Fourquet, A.M.; Isidro, L. & Isidro, O.: *Integración visual-motora en niños con mielomeningocele*. Tesis de grado. U.N.MdP, 1996.

MMC (n= 23). Las autoras destacan la asociación entre las variables edad, nivel de lesión y desarrollo de integración visomotora, ya que se observó que a mayor edad y nivel de lesión más bajo, mayor desarrollo presenta la integración visual-motora. También señalan que muchos de los niños estudiados presentan las habilidades visuales y motoras desarrolladas pero no son capaces de integrarlas. **Peyronnet** (2002) estudió, desde un enfoque cualitativo, los recursos institucionales disponibles en la ciudad de Mar del Plata para la atención del niño con MMC y las características de los grupos familiares de estos niños. En sus conclusiones destaca la recurrencia de la aparición del esquema discapacidad-asunto materno. En relación a esto escribe: “En cuanto al discurso y percepción de las madres se advierten dos posturas referidas al proceso de adaptación/aceptación y convivencia con un menor con discapacidad. Algunas madres tienen una percepción positiva de la situación, con una actitud enfocada en el poder hacer más que en la limitación, y rescatan valores humanos esenciales. Otras perciben que toda la responsabilidad recae sobre su persona, traduciéndose en un cansancio, agotamiento (...).”¹⁹ **Campisi**²⁰ (2003) estudió, desde un enfoque cualitativo, el significado que le asignan al concepto de salud los padres de niños de contextos sociales menos favorecidos. Los datos recogidos por medio de entrevistas en profundidad revelaron que la representación social del concepto de salud que poseen las madres coincide con el modelo médico tradicional, en el cual los factores que se asocian al proceso de enfermarse responden principalmente a la dimensión físico-biológica.

Por último, cabe destacar que algunas de las investigaciones centradas en los aspectos médicos del cuadro de MMC o en su tratamiento se citarán en los capítulos II y III, respectivamente.

¹⁹ Peyronnet, L. B.: *Enfoque centrado en la familia del paciente con mielomeningocele. Lectura desde la perspectiva de Servicio Social*. Tesis para la Licenciatura de excepción en Servicio Social. U.N.MdP, 2002. p. 73

²⁰ Campisi, M.A.: *El concepto de salud del niño, desde la perspectiva de las madres*. Subproyecto del Grupo de Investigación Salud y Desarrollo del Niño y la Familia. U.N.MdP. 2003.

CAPÍTULO I

ACERCA DE LOS SIGNIFICADOS.

*La realidad se define socialmente,
pero las definiciones siempre se encarnan...*

Peter L. Berger y Thomas Luckmann

Dos líneas teóricas se adoptan en este capítulo para enmarcar el problema de investigación. En primer término, se desarrollan aportes de la Sociología del Conocimiento, tomando como obra de referencia *La construcción social de la realidad*, de Berger y Luckmann. Conceptos como *vida cotidiana*, *sentido común*, *realidad objetiva*, *realidad subjetiva*, *roles*, entre otros, fueron considerados en la fase empírica de este trabajo.

Por otro lado, se han incorporado a este marco teórico algunos desarrollos de la Psicología Social. Conceptos como *representación social* y *necesidad* constituyen algunas incorporaciones más tardías en el desarrollo de este trabajo. Es decir, se buscó enriquecer la lectura y comprensión los datos recogidos a partir de algunos desarrollos de esta rama del conocimiento.

Desarrollos desde la Sociología del Conocimiento

La construcción social de la realidad, de Berger y Luckmann, resulta una obra de gran riqueza para enmarcar el interrogante de esta investigación y comprender los significados otorgados por las madres de niños y adolescentes con diagnóstico de MMC al tratamiento que reciben sus hijos. Así, los autores explican que el objeto de estudio de la Sociología del Conocimiento es la construcción social de la realidad. Definiendo el término *realidad* como una cualidad propia de los fenómenos que se reconocen como independientes de la volición, y, el término *conocimiento*, como la certidumbre de que los fenómenos son reales y de que poseen características específicas.¹ En este sentido, la Sociología del Conocimiento se ocupa esencialmente del conocimiento del sentido común, en tanto significados sin los cuales ninguna sociedad existe.

● Acerca de la realidad de la vida cotidiana.

“Entre las múltiples realidades existe una que se presenta como la realidad por excelencia. Es la realidad de la vida cotidiana. Su ubicación privilegiada le da derecho a que se la llame suprema realidad. La tensión de la conciencia llega a su apogeo en la vida cotidiana, es decir, ésta

¹ Berger, P.L. & Luckmann, T.: *La construcción social de la realidad*. Amorrortu editores. 17º reimpresión. Buenos Aires, 2001. p. 13.

se impone sobre la conciencia de manera masiva, urgente e intensa en el más alto grado. (...). Aprehendo la realidad como una realidad ordenada. Sus fenómenos se presentan dispuestos de antemano en pautas que parecen independientes de mi aprehensión de ellos mismos y que se les imponen. La realidad de la vida cotidiana se presenta ya objetivada, o sea, constituida por un orden de objetos que han sido designados *como* objetos antes de que yo apareciese en escena.”²

Esta realidad por excelencia que plantean los autores, la realidad de la vida cotidiana, constituye además una realidad intersubjetiva, una construcción común que se da por establecida.

● **Interacción social en la vida cotidiana.**

La interacción cara a cara es, según los autores, la experiencia más importante que se tiene con los otros. En este tipo de interacción también se articulan construcciones sociales que signan la relación con el otro.

“La realidad social de la vida cotidiana es pues aprehendida en un *continuum* de tipificaciones que se vuelven progresivamente anónimas a medida que se alejan del “aquí y el ahora” de la situación “cara a cara”. En un polo del *continuum* están esos otros con quienes me trato a menudo e interactúo intensamente en situaciones “cara a cara”, mi “círculo íntimo”, diríamos. En el otro polo hay abstracciones sumamente anónimas, que por su misma naturaleza nunca pueden ser accesibles a la interacción “cara a cara”. La estructura social es la suma total de estas tipificaciones y de las pautas recurrentes de interacción establecidas por intermedio de ellas.”³

Una de las objetivaciones que hace posible la realidad de la vida cotidiana y la interacción intersubjetiva es el lenguaje. El lenguaje tipifica y significa experiencias, volviéndolas, a su vez, anónimas, ya que en tanto tipificaciones, delimita un sector de la realidad y lo nomina, y puede ser utilizado por cualquiera que entre dentro de la categoría de la experiencia tipificada. “Como sistema de signos el lenguaje posee la cualidad de la objetividad. El lenguaje se me presenta como facticidad externa a mí y su efecto sobre mí es coercitivo. El lenguaje me obliga a adaptarme a sus pautas. (...). El lenguaje construye entonces enormes edificios de representación simbólica que parecen dominar la realidad de la vida cotidiana como gigantescas presencias de otro mundo. (...) El lenguaje constituye campos semánticos, zonas de significado lingüísticamente circunscriptos. (...) Dentro de los campos semánticos así formados se posibilita la objetivación, retención y acumulación de la experiencia biográfica e histórica.”⁴

² *Ibidem.* p. 39.

³ *Ibidem.* pp. 51-52.

⁴ *Ibidem.* pp. 57-60.

La sociedad como realidad objetiva

“...el proceso por el cual se llega a ser hombre se produce en una interrelación con su ambiente. Este enunciado cobra significación si se piensa que dicho ambiente es tanto natural como humano. O sea que el ser humano en proceso de desarrollo se interrelaciona no sólo con un ambiente natural determinado, sino también con un orden cultural y social específico mediatizado para él por los otros significantes a cuyo cargo se halla. No sólo la supervivencia de la criatura humana depende de ciertos ordenamientos sociales: también la dirección del desarrollo de su organismo está socialmente determinada.”⁵

La anterior cita introduce la teorización de los autores en relación al tema de la sociedad, entendida como realidad objetiva. Sus desarrollos teóricos se concentran en las formas y mecanismos por los cuales las acciones del hombre se objetivan y se hacen accesibles, a la vez que guían el proceso de desarrollo de los seres humanos que ingresan al orden social. “La autoproducción del hombre es siempre, y por necesidad, una empresa social. Los hombres producen juntos un ambiente social con la totalidad de sus formaciones socio-culturales y psicológicas. (...). El orden social es un producto humano, o más exactamente, una producción humana constante, realizada por el hombre en el transcurso de su continua externalización.”⁶

Los autores introducen entonces un análisis del proceso de institucionalización, presentando a las instituciones como un elemento esencial para entender el carácter objetivo, pero de orígenes subjetivos, del orden social. Explican que la habituación se produce cuando una acción humana se repite, se ejecuta con frecuencia. El proceso de habituación crea entonces una pauta que lleva a que la misma acción pueda reproducirse en el futuro con economía de esfuerzos y sea aprehendida como pauta para la realización de dicha acción. “Las acciones habitualizadas retienen, por supuesto, su carácter significativo para el individuo, aunque los significados que entrañan llegan a incrustarse como rutinas en su depósito general de conocimiento que da por establecido y que tiene a su alcance para sus proyectos futuros. La habituación comporta la gran ventaja psicológica de restringir las opciones. (...). De acuerdo con los significados otorgados por el hombre a su actividad, la habituación torna innecesario volver a definir cada situación de nuevo, paso por paso.”⁷ Así, la habituación se plantea como un proceso que antecede a la institucionalización y le da origen. Por su parte, la institucionalización “...aparece cada vez que se da una tipificación recíproca de acciones habitualizadas por tipos de actores. Dicho de otra forma, toda tipificación de esta clase es una

⁵ *Ibidem.* p. 68.

⁶ *Ibidem.* p. 73.

⁷ *Ibidem.* pp. 74-75.

institución.”⁸ Se hace énfasis en el desarrollo de la obra en el carácter histórico de las instituciones; las tipificaciones de acciones habitualizadas no se producen en un instante, son resultado de un proceso en el tiempo. A su vez, se resalta el hecho de que la institución no sólo tipifica acciones, sino también a los actores que las llevan a cabo. De esta manera, orden institucional llega a experimentarse como realidad objetiva, como facticidad frente a las personas, poseedor de una historia que precede su biografía, y la historia que posee este orden institucional también se presenta como tradición, como realidad objetiva.

En relación al proceso por medio del cual una actividad o producción humana se transforma en realidad objetiva, Berger y Luckmann explican: “El proceso por el que los productos externalizados de la actividad humana alcanzan el carácter de objetividad se llama objetivación. El mundo institucional es actividad humana objetivada, así como lo es cada institución de por sí. En otras palabras, a pesar de la objetividad que caracteriza al mundo social en la experiencia humana, no por eso adquiere un status ontológico separado de la actividad humana que la produjo. (...) Por el momento es importante destacar que la relación entre el hombre, productor, y el mundo social, su producto, es y sigue siendo dialéctica. Vale decir, que el hombre (no aislado, por supuesto, sino en sus colectividades) y su mundo social interactúan. El producto vuelve a actuar sobre su productor.”⁹

Se cristaliza en los párrafos anteriores la concepción dialéctica que los autores sostienen sobre la realidad y su influencia sobre la vida del hombre y su organización social. De este modo, plantean tres etapas en este proceso dialéctico, a saber: en primer término, la externalización, en tanto el orden social es producto de la actividad humana; en segundo lugar, la objetivación entendida como el proceso que determina que la realidad sea percibida como facticidad distinta de un producto humano; y por último la internalización, proceso por el cual el mundo social objetivado vuelve a proyectarse nuevamente en la conciencia por medio de la socialización. “La sociedad es un producto humano. La sociedad es una realidad objetiva. El hombre es un producto social.”¹⁰ Cabe destacar, en relación al proceso de objetivación, que un punto extremo del mismo lo constituye la reificación, es decir, la percepción de que lo real, ya sea roles o instituciones, no constituyen una empresa humana sino cosas *dadas*, naturales, y que adquieren entonces el carácter de destino ineludible.

Ahora bien, las instituciones se plantean entonces para los individuos como realidades divorciadas de un origen subjetivo, aparecen como *dadas* y, por lo tanto, deben invocar autoridad y

⁸ *Ibidem.* p. 76.

⁹ *Ibidem.* p. 83.

¹⁰ *Ibidem.* p. 85.

ejercer control, en el sentido de sancionar a aquellos que se desvíen de los cursos de acción significando situaciones desde un ángulo subjetivo. Introduciendo nuevamente en sus desarrollos al lenguaje, los autores sostienen entonces: “El lenguaje proporciona la superposición fundamental de la lógica al mundo social objetivado. Sobre el lenguaje se construye el edificio de la legitimación, utilizándolo como instrumento principal. La “lógica” que así se atribuye al orden institucional es parte del acopio de conocimiento socialmente disponible y que, como tal, se da por establecido. Dado que el individuo bien socializado “sabe” que su mundo social es un conjunto coherente, se verá obligado a explicar su buen o mal funcionamiento, en términos de dicho “conocimiento”. (...). Lo que antecede tiene inferencias de gran alcance para cualquier análisis de los fenómenos sociales. Si la integración de un orden institucional puede entenderse sólo en términos del “conocimiento” que sus miembros tienen de él, síguese de ello que el análisis de dicho conocimiento será esencial para el análisis del orden institucional en cuestión.”¹¹

Luego de haber señalado la importancia del conocimiento en la integración del orden institucional, los autores analizan su lugar en las instancias de externalización, objetivación e internalización. “El conocimiento primario con respecto al orden institucional se sitúa en el plano pre-teórico: es la suma total de lo que “todos saben” sobre un mundo social, un conjunto de máximas, moralejas, granitos de sabiduría proverbial, valores y creencias, mitos, etc., cuya integración teórica exige de por sí una gran fortaleza intelectual (...). Esta clase de conocimiento constituye la dinámica motivadora del comportamiento institucionalizado, define las áreas institucionalizadas del comportamiento y designa todas las situaciones que en ellas caben. Define y construye los “roles” que han de desempeñarse en el contexto de las instituciones mencionadas e, *ipso facto*, controla y prevé todos esos comportamientos. (...) En este sentido, el conocimiento se halla en el corazón de la dialéctica fundamental de la sociedad: “programa” los canales en los que la externalización produce un mundo objetivo; objetiviza este mundo a través del lenguaje y del aparato cognoscitivo basado en el lenguaje, vale decir, lo ordena en objetos que han de aprehenderse como realidad. Se internaliza de nuevo como verdad objetivamente válida en el curso de la socialización. El conocimiento relativo a la sociedad es pues una *realización* en el doble sentido de la palabra: como aprehensión de la realidad social objetiva y como producción continua de esta realidad.”¹²

Se introducen luego en el desarrollo teórico dos conceptos de fuerte protagonismo: sedimentación y tradición. El primero alude al proceso por el cual experiencias vividas quedan

¹¹ *Ibíd.* pp. 87-88.

¹² *Ibíd.* pp. 89-90.

estereotipadas en el recuerdo como entidades reconocibles y memorables, dándole sentido a la biografía del individuo. En este sentido, vuelve a destacarse el lenguaje, entendido como sistema de signos que hace posible que experiencias individuales adquieran un status de anonimato a partir de la designación lingüística y se vuelvan accesibles a todos (los que pertenecen a esa misma comunidad lingüística), objetivando experiencias y operando como un instrumento que posibilita y mediatiza el acopio de conocimiento. “La transmisión de significados de una institución se basa en el reconocimiento social de aquélla como solución permanente a un problema “permanente” de una colectividad dada. Por lo tanto, los actores potenciales de acciones institucionalizadas deben enterarse *sistemáticamente* de estos significados, lo cual requiere una cierta forma de proceso “educativo”. (...). Toda transmisión de significados institucionales entraña, evidentemente, procedimientos de control y legitimación...”.¹³ La tradición se presenta, entonces, como un proceso destinado al recuerdo reiterado de los significados institucionales.

Se destaca también el desarrollo teórico de los autores en relación al concepto de rol. Los roles son conceptualizados como tipificaciones de acciones que actúan como nexos entre las instituciones y los individuos en el sentido en que un sector del conocimiento objetivado es accesible para el individuo que ejerce el rol que se vincula con ese cúmulo de conocimiento. “Los roles *representan el orden institucional*. Esta representación se efectúa en dos niveles. En primer lugar, el desempeño del “rol” representa el rol mismo. (...). En segundo lugar, el “rol” representa todo un nexo institucional de comportamiento (...). Decir, pues, que los “roles” representan instituciones es decir que posibilitan que ellas existan, una y otra vez, como presencia real en la experiencia de individuos concretos.”¹⁴

Otro término fundamental la obra de Berger y Luckmann es el de legitimación. La legitimación consiste en el proceso por medio del cual se explican y justifican los significados objetivados y adquiere importancia cuando el mundo institucional objetivado debe transmitirse a otra generación, la cual, mediante el proceso de legitimación, obtiene elementos cognoscitivos y normativos en relación a las instituciones.

Se diferencian 4 niveles de legitimación. El primero está constituido por un sistema elemental de objetivaciones lingüísticas de la experiencia humana. Este nivel se compone de afirmaciones sencillas sobre cómo se hacen las cosas, afirmaciones sobre las cuales descansan los niveles subsiguientes. El segundo nivel está constituido por esquemas explicativos pragmáticos y relacionados con acciones concretas; involucra, por ejemplo, los proverbios, máximas y leyendas

¹³ *Ibíd.* pp. 93-95.

¹⁴ *Ibíd.* p. 99.

que el niño aprende a corta edad. El tercer nivel contiene teorías explícitas que legitiman un sector institucional en términos de un cuerpo de conocimiento diferenciado. El cuarto nivel de legitimación está constituido por los universos simbólicos, que abarcan ya el orden institucional en una totalidad simbólica.¹⁵ “El universo simbólico se concibe como la matriz de todos los significados objetivados socialmente y subjetivamente reales; toda la sociedad histórica y la biografía de un individuo se ven como hechos que ocurren dentro de ese universo.(...) La cristalización de los universos simbólicos sucede a los procesos de objetivación, sedimentación y acumulación del conocimiento que ya hemos analizado; o sea que los universos simbólicos son productos sociales que tienen una historia. Para entender su significado es preciso entender la historia de su producción.”¹⁶

El concepto de universo simbólico ocupa un lugar central, adjudicándole los autores un carácter nómico y ordenador de la biografía de los individuos. Es decir, los universos simbólicos proveen de una matriz de significados que ordena la experiencia biográfica de los individuos y otorga al conjunto de experiencias particulares una fuerte coherencia. A su vez, trasciende el ámbito individual para integrar en una matriz simbólica todos los procesos institucionales aislados así como los roles que a ellos se vinculan. “El universo simbólico también ordena la historia y ubica todos los acontecimientos colectivos dentro de una unidad coherente que incluye el pasado, el presente y el futuro. Con respecto al pasado, establece una “memoria” que comparten todos los individuos socializados dentro de la colectividad. Con respecto al futuro, establece un marco de referencia común para la proyección de las acciones individuales. De esta manera el universo simbólico vincula a los hombres con sus antecesores y sus sucesores en una totalidad significativa, que sirve para trascender la finitud de la existencia individual...”¹⁷

Los autores sostienen, en relación a los orígenes del universo simbólico, que éste se arraiga en la constitución misma del hombre. “La existencia humana es, *ab initio*, una externalización continua. A medida que el hombre se externaliza, construye el mundo *en* el que se externaliza. En el proceso de externalización, proyecta sus propios significados en la realidad. Los universos simbólicos, que proclaman que *toda* la realidad es humanamente significativa y que recurren al cosmos *entero* para que signifique la validez de la existencia humana, constituyen las estribaciones más remotas de esta proyección.”¹⁸

¹⁵ *Ibidem.* p. 125.

¹⁶ *Ibidem.* pp. 125-126.

¹⁷ *Ibidem.* p. 133.

¹⁸ *Ibidem.* p. 134.

Ahora bien, el universo simbólico puede volverse problemático, especialmente cuando exige ser transmitido de una a otra generación. Todos los universos son, de esta manera, problemáticos en potencia, en el sentido de que los fenómenos sociales son construcciones que se encuadran en un contexto histórico particular; el devenir histórico de una sociedad generará tensiones diversas que exigirán redefiniciones de los universos simbólicos y de los procesos institucionales que en él se significan. Para poder sostener un universo simbólico que se ha vuelto incipientemente problemático y para legitimar dicho universo frente a individuos que *habitan* versiones divergentes de universos simbólicos, los autores señalan que se implementan dos mecanismos: terapia y aniquilación. “La terapia comporta la aplicación de mecanismos conceptuales para asegurarse que los desviados, de hecho o en potencia, permanezcan dentro de las definiciones institucionalizadas de la realidad o, en otras palabras, para impedir que los “habitantes” de un universo dado “emigren”, lo cual se efectúa aplicando el aparato legitimador a los “casos” individuales. (...). La terapia utiliza un mecanismo conceptual para mantener a todos dentro del universo de que se trate. La aniquilación, a su vez, utiliza un engranaje similar para liquidar conceptualmente todo lo que esté *fuera* de dicho universo. Este procedimiento puede también describirse como una especie de legitimación negativa. La legitimación mantiene la realidad del universo construido socialmente; la aniquilación *niega* la realidad de cualquier fenómeno o interpretación de fenómenos que no encaje dentro de ese universo.”¹⁹

Luego de desarrollar los conceptos abordados en el párrafo anterior, los autores resaltan que las sociedades modernas, en las cuales se evidencia una división del trabajo altamente desarrollada, son pluralistas, es decir, comparten un universo central, pero diferentes universos parciales coexisten, por lo general, en un clima de tolerancia y cooperación. Esta situación dinámica que se genera en este tipo de sociedades constituye un factor acelerador del cambio y derriba las definiciones tradicionales de la realidad partidarias del *statu quo*.

Finalmente los autores concluyen sus teorizaciones en relación a la sociedad como realidad objetiva señalando: “Lo que sigue siendo sociológicamente esencial es el reconocimiento de que todos los universos simbólicos y todas las legitimaciones son productos humanos; su existencia se basa en la vida de individuos concretos, y fuera de esas vidas carecen de existencia empírica.”²⁰

¹⁹ *Ibidem*. pp. 145-147.

²⁰ *Ibidem*. p. 163.

● La sociedad como realidad subjetiva

Explican los autores que "...el individuo no nace miembro de una sociedad: nace con una predisposición a la socialidad, y luego llega a ser miembro de una sociedad. En la vida de todo individuo, por lo tanto, existe verdaderamente una predisposición a la secuencia temporal, en cuyo curso el individuo es inducido a participar en la dialéctica de la sociedad. El punto de partida de este proceso lo constituye la internalización: la aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significado, o sea, en cuanto es una manifestación de los procesos subjetivos de otro que, en consecuencia, se vuelven subjetivamente significativos para mí. Eso no significa que yo comprenda adecuadamente al otro; hasta puedo comprenderlo erróneamente. (...). Sin embargo, su subjetividad me resulta objetivamente accesible y llega a serme significativa, haya o no congruencia entre sus procesos subjetivos y los míos. (...). Más exactamente, la internalización (...), constituye la base, primero, para la comprensión de los propios semejantes y, segundo, para la aprehensión del mundo en cuanto realidad significativa y social."²¹

Los autores introducen así el tercer momento del proceso dialéctico que permite conceptualizar la sociedad como un continuum, a saber: externalización, objetivación, internalización. La internalización se concreta en los individuos a través del proceso de socialización. Mientras que la socialización primaria es la primera que atraviesa el individuo en la niñez, la socialización secundaria es posterior. La primera se lleva a cabo, como es de suponer, con una fuerte carga afectiva y emocional que en cierta medida posibilita la adhesión a los otros significantes y el surgimiento de la identidad. "La identidad puede definirse objetivamente como la ubicación en un mundo determinado y puede asumírsela subjetivamente sólo *junto con* ese mundo. El niño aprende que él *es* lo que lo llaman. Cada nombre implica una nomenclatura, que a su vez implica una ubicación social determinada. Recibir una identidad comporta adjudicarnos un lugar específico en el mundo. (...). La formación, dentro de la conciencia, del otro generalizado señala una fase decisiva en la socialización. Implica la internalización de la sociedad en cuanto tal y del establecimiento subjetivo de una identidad coherente y continua. La sociedad, la identidad y la realidad se cristalizan subjetivamente en el mismo proceso de internalización. Esta cristalización se corresponde con la internalización del lenguaje (...), éste constituye, por cierto, el contenido más importante y el instrumento más importante de la socialización."²² Cuando el concepto de otro generalizado se ha establecido en la conciencia del individuo, finaliza la socialización primaria; el individuo ya es miembro efectivo de la sociedad. Pero la socialización nunca termina;

²¹ *Ibidem*. pp. 164-165.

²² *Ibidem*. pp. 168-169.

posteriormente el individuo internalizará otros submundos a través de la socialización secundaria que, a su vez, supone el desarrollo previo de un proceso de socialización primaria, es decir, requiere de un yo ya conformado para poder desarrollarse. Los autores definen la socialización secundaria como "...la internalización de "submundos" institucionales o basados sobre instituciones. (...). Olvidando por un momento sus otras dimensiones, podemos decir que la socialización secundaria es la adquisición del conocimiento específico de "roles", estando estos directa o indirectamente arraigados en la división del trabajo. (...). La socialización secundaria requiere la adquisición de vocabularios específicos de "roles", lo que significa, por lo pronto, la internalización de campos semánticos que estructuran interpretaciones y comportamientos de rutina dentro de un área institucional."²³ En contraposición a la socialización primaria, la secundaria carece de carga afectiva, y por lo tanto, el sentido subjetivo de sus internalizaciones es más fugaz y se percibe como menos inevitable.

Por otro lado, así como existen mecanismos de mantenimiento de los universos simbólicos, también los hay para mantener o transformar la realidad subjetiva. Dado que la socialización nunca se termina existen diversos mecanismos para mantener cierta simetría entre la realidad subjetiva y la objetiva. Así, los autores distinguen dos mecanismos de mantenimiento de la realidad: mantenimiento de rutina, destinado a preservar la realidad correspondiente a la vida cotidiana del individuo, y mantenimiento de crisis, destinado a mantener la realidad subjetiva frente a situaciones de crisis.

La rutina y los otros significantes (personas con protagonismo en la vida del individuo) son agentes esenciales para el mantenimiento de la vida cotidiana. Sin embargo, los autores señalan que el diálogo, aparato conversacional, es lo más importante para el mantenimiento de la realidad. "Al mismo tiempo que el aparato conversacional mantiene continuamente la realidad, también la modifica de continuo. Hay renglones que se suprimen y otros que se agregan, debilitando algunos sectores de lo que ya se da por establecido y reforzando otros. Así pues, la realidad subjetiva de algo de lo que nunca se habla llega a hacerse vacilante. (...). Para poder mantener eficazmente la realidad subjetiva, el aparato conversacional debe ser continuo y coherente. En cuanto se produce algún quebramiento en su continuidad y coherencia, se plantea *ipso facto* una amenaza a dicha realidad."²⁴

En relación al mantenimiento de la realidad subjetiva en situaciones de crisis, cabe señalar que los procedimientos utilizados son los mismos que en el mantenimiento de rutina, con la

²³ *Ibidem*. pp. 174-175.

²⁴ *Ibidem*. pp. 192-193

diferencia de que en situaciones de crisis los mecanismos adquieren un carácter más intenso, más explícito y drástico. Los rituales desplegados frente a la muerte o las respuestas colectivas frente a catástrofes naturales u otras circunstancias que amenazan la realidad son ejemplos de mecanismos para el mantenimiento de la realidad en situaciones de crisis.

Sin embargo, los mecanismos de mantenimiento no pueden evitar las modificaciones que, en distintos grados, sufre continuamente la realidad subjetiva. Existen diversos tipos de transformación de la realidad subjetiva de los cuales el más drástico es el que los autores llaman *alteración*. “La alteración requiere procesos de re-socialización que se asemejan a la socialización primaria, porque radicalmente tienen que volver a atribuir acentos de realidad y, consecuentemente, deben reproducir en gran medida la identificación fuertemente afectiva con los elencos socializadores que era característica de la niñez. (...). El requisito conceptual más importante para la alteración consiste en disponer de un aparato legitimador para toda la serie de transformaciones. Lo que debe legitimarse no sólo es la realidad nueva, sino también las etapas por las que ésta se asume y se mantiene, y el abandono o repudio de todas las realidades que se den como alternativa (...). La realidad antigua, así como las colectividades y otros significantes que previamente la mediatizaron para el individuo, debe volver a re-interpretarse *dentro* del aparato legitimador de la nueva realidad. (...). Esto involucra una nueva interpretación de la biografía anterior *in toto*, según la fórmula: “Entonces yo creía... ahora sé.”²⁵

Por último, y luego de los desarrollos precedentes, los autores retoman el concepto de identidad acentuando su análisis dialéctico de los procesos sociales. “La identidad constituye, por supuesto, un elemento clave de la realidad subjetiva y en cuanto tal, se halla en una relación dialéctica con la sociedad. La identidad se forma por procesos sociales. Una vez que cristaliza, es mantenida, modificada o aún reformada por las relaciones sociales. Los procesos sociales involucrados, tanto en la formación como en el mantenimiento de la identidad, se determinan por la estructura social. Recíprocamente, las identidades producidas por el interjuego del organismo, conciencia individual y estructura social, reaccionan sobre la estructura social dada, manteniéndola, modificándola o aún reformándola. Las sociedades tienen historias en cuyo curso emergen identidades específicas, pero son historias hechas por hombres que poseen identidades específicas.”²⁶

²⁵ *Ibidem.* pp. 197-200.

²⁶ *Ibidem.* p. 216.

Desarrollos desde la Psicología Social

Desde la Psicología Social, el concepto de *representación social* es presentado por Jodelet en la intersección de lo psicológico y lo social. “En tanto que fenómenos, las representaciones sociales se presentan bajo formas variadas, más o menos complejas. Imágenes que condensan un conjunto de significados; sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede e, incluso, dar un sentido a lo inesperado; categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver...”²⁷. Así, las representaciones sociales son definidas por el autor como una forma de conocimiento social, conocimiento de sentido común o pensamiento natural; consisten en la interpretación que los sujetos realizan de su vida cotidiana pero, a la vez, “...la actividad mental desplegada por individuos y grupos a fin de fijar su posición en relación con situaciones, acontecimientos, objetos y comunicaciones que les conciernen”²⁸.

Respecto del conocimiento de sentido común, se enfatiza en su carácter de conocimiento socialmente elaborado y compartido. Es un conocimiento eminentemente práctico, en tanto promueve la comprensión y explicación de los hechos o ideas de la vida cotidiana, y actuar sobre y con otras personas. “Al dar sentido, dentro de un incesante movimiento social, a acontecimientos y a actos que terminan por sernos habituales, este conocimiento forja las evidencias de nuestra realidad consensual, participa en la construcción social de nuestra realidad...”²⁹

Por su parte, siguiendo los desarrollos de la Psicología Social, Sirvent propone la siguiente definición para el término *representación social*: “el conjunto de conceptos, percepciones, significados y actitudes que los individuos de un grupo comparten en relación a ellos mismos y a los fenómenos del mundo circundante”.³⁰ Retomando la perspectiva dialéctica planteada por Jodelet, el estudio de las mismas permite entonces la comprensión de la perspectiva de las personas acerca de sus propias experiencias, perspectiva que a su vez, construye y legitima la realidad y condiciona la conducta, facilitando o inhibiendo determinadas prácticas sociales.

La autora plantea al menos tres elementos constitutivos de las representaciones sociales, a saber: la *actitud*, entendida como una organización durable de procesos motivacionales,

²⁷ Jodelet, D.: *La representación social: fenómenos, concepto y teoría*. En: Moscovici, S.: *Psicología Social, II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Ed. Piados, 2º reimposición. Buenos Aires, 1984. p. 472.

²⁸ *Ibidem*. p. 473.

²⁹ *Ibidem*. p. 473.

³⁰ Sirvent, M.T.: *Cultura popular y participación social. Una Investigación en el barrio de Mataderos (Buenos Aires)*. Niño y Dávila Editores. Buenos Aires, 1999. p. 120.

sentimientos emocionales, percepciones y aspectos cognitivos relacionados con una parte del mundo social (la actitud orienta la conducta); los *aspectos cognitivos*, referidos a la información y al conocimiento sobre el objeto de la representación y a su organización abstracta e intelectual construida por un individuo y su grupo; y el *campo de representación*, que comprende todos los aspectos que abarca una representación social.³¹

Por último, se destaca la relación que plantea la autora entre las representaciones sociales y las *necesidades*. Tanto las representaciones sociales como las necesidades son componentes de la cultura de un grupo social, y traducen las normas, creencias, conocimientos y valores que definen la realidad de ese grupo. El concepto de *necesidad* admite una diferenciación en *necesidad subjetiva*, entendida como un estado de carencia percibido por los individuos o los grupos, y *necesidad objetiva*, que alude a las carencias de determinados individuos o grupos que pueden establecerse independientemente de la conciencia que de ellas tengan los sujetos afectados. “La necesidad que la gente siente, la necesidad subjetiva, puede o no coincidir con necesidades derivadas de situaciones que afectan la vida cotidiana de individuos o grupos. (...). El hecho de que un grupo social no exprese o demande “la necesidad de” o “interés en” hacer algo no significa que no tenga dicha necesidad o interés objetivo”.³²

Para finalizar, se destaca el aporte de ambas perspectivas (Sociología del Conocimiento y Psicología Social) en lo referente a esquemas interpretativos de la realidad, su génesis y carácter dialéctico. Desde sus construcciones teóricas específicas pero no antagónicas, ambos enfoques contribuyen con elementos de profunda riqueza para poder interpretar y comprender las experiencias de las madres de niños con MMC. Resulta de interés analizar el significado otorgado por las madres a las diferentes etapas del tratamiento que reciben sus hijos tomando como eje para este análisis (en el sentido de una orientación) los conceptos desarrollados en este capítulo, indagando así sobre la perspectiva de las entrevistadas respecto de las instituciones, los roles (propios de las madres y aquellos de los profesionales intervinientes en el tratamiento), las necesidades, entre otros, reparando en la particular forma de nominar las experiencias y tipificar sus vivencias.

³¹ *Ibídem.* p. 127.

³² *Ibídem.* p. 116.

CAPÍTULO IIDEFECTOS EN EL CIERRE DEL TUBO NEURAL. MIELOMENINGOCELE.•Definición

Ramos Vértiz define el término mielomeningocele como un “saco quístico saliente conteniendo líquido cefalorraquídeo y tejido nervioso”.¹ El autor propone asimismo adoptar esa terminología para referirse al cuadro por ser la más frecuentemente utilizada en los servicios de Traumatología y Ortopedia. Sin embargo, señala y define diversos sinónimos de MMC, que se citan a continuación:

- Espina bífida: consiste en un defecto del desarrollo del raquis por una falla de soldadura de los arcos vertebrales con o sin protrusión y displasia de la médula espinal y sus membranas.
- Disrafias medulares: son el resultado de la defectuosa unión a nivel de la línea media de la médula (rafe medular).
- Mielodisplasia: alude a las lesiones medulares de las formas graves.
- Espina bífida cística: abarca el conjunto de los meningoceles y mielomeningoceles, haciendo alusión al aspecto de tumoración quística que tienen estas formaciones anormales.²

La mayoría de los autores coinciden en señalar una graduación de los diferentes cuadros incluidos dentro del conjunto de los disrafismos medulares. Así, de menor a mayor gravedad, se mencionan:

- 1- Espina bífida oculta: Es una falla en la unión del sector óseo posterior de la vértebra pero sin formación quística. Por lo general es asintomática y constituye un hallazgo radiográfico. Puede acompañarse de manchas, poros cutáneos o zona pilosa en la región lumbar.
- 2- Meningocele: El saco quístico sólo afecta meninges y no existen lesiones neurológicas ni parálisis.
- 3- Mielomeningocele.
- 4- Raquisquisis: Implica grandes defectos en el cierre del tubo neural, de extensión importante. Algunos autores utilizan este término para indicar una lesión caracterizada por ausencia de saco quístico con exposición medular.
- 5- Encefalocele: Es una herniación del cerebro y las meninges a través de un defecto del cráneo; si sólo se hernian las meninges, el cuadro se denomina meningocele craneal. Predomina en la zona

¹ Ramos Vértiz, A.J.: *Traumatología y ortopedia*. Ed. Atlante S.R.L. 2º edición. Buenos Aires, 2000. p. 715.

² *Ibidem*. p. 715.

occipital, aunque también puede localizarse en la región parietal, frontal o nasofaríngea (fisura palatina).

6- Anencefalia: Ausencia de cráneo membranoso y de hemisferios cerebrales. El tronco cerebral puede estar completamente formado. Los niños con este cuadro nacen muertos o mueren pocos días después del parto.

Cabe destacar que el encefalocele y la anencefalia son originados por defectos en el cierre del neuroporo anterior, mientras que la espina bífida oculta, el meningocele, el mielomeningocele y la raquisquisis corresponden a defectos en el cierre del neuroporo posterior.

● Etiología e incidencia del mielomeningocele

Behrman, Vaughan y Nelson sostienen que las anomalías del desarrollo que constituyen los defectos del cierre del tubo neural "...son mejor comprendidas cuando son conocidos los diversos estadios en la formación normal del sistema nervioso central. En los humanos, la primera evidencia que se tiene del desarrollo del tejido nervioso se produce alrededor de los 20 días de gestación, en ese momento, una depresión especial, el surco neural, aparece en el ectodermo dorsal del embrión. Este surco rápidamente se hace más profundo y sus dos márgenes se aproximan y se funden. Esta fusión forma el tubo neural, que inicia su crecimiento cerca del centro del embrión y progresa en dirección cefálica y caudal. Alrededor de los 23 días de gestación el tubo neural se completa, excepto por una apertura en cada extremo, los neuroporos anterior y posterior. Un fallo en el cierre del neuroporo anterior produce anencefalia y encefalocele; un fallo en el cierre del neuroporo posterior causa espina bífida y el mielomeningocele."³

La incidencia del MMC es de 2 por cada 1.000 nacidos vivos, siendo mayor en grupos poblacionales originarios de Inglaterra e Irlanda. Si bien la causa de los defectos del cierre del tubo neural continúa siendo tema de investigación, pueden señalarse como factores causales los siguientes: componentes hereditarios (una madre que ha tenido un hijo con MMC presenta un riesgo 6 veces mayor que la población general de tener un segundo hijo con este defecto), malnutrición y deficiencias vitamínicas en las madres (bajos niveles de ácido fólico y de cinc), madres con diagnóstico de epilepsia medicadas con valproato sódico (disminuye los niveles de cinc) y factores exógenos.

³ Behrman, R.; Vaughan, V. & Nelson, W.: *Tratado de Pediatría*. Vol. 2. Ed. Interamericana. 9ª Edición. Madrid, 1985. p. 1618.

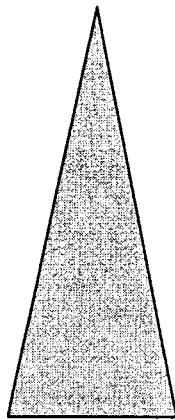
• Cuadro Clínico

Cabe señalar, antes de profundizar en las manifestaciones clínicas del MMC, que es posible su diagnóstico prenatal, por medio de una ecografía de alta resolución y del estudio del nivel de alfa-fetoproteína en el líquido amniótico (se encuentra elevado en las mujeres cuyos embarazos presentan defectos de cierre del tubo neural).

Al nacer, el MMC se hace evidente como un defecto en la piel de la espalda, de características variables. Puede ser una tumoración quística, una membrana plana parcialmente epitelizada o bien una lesión que expone totalmente el tejido nervioso. Del mismo modo, puede presentarse abierto o haber cicatrizado por segunda en el transcurso del embarazo. En algunos casos el cierre del defecto está dado por una membrana fina susceptible a fisuras por las cuales escapa el líquido cefalorraquídeo; también puede estar cubierto por meninges o piel. Cualquiera de estas manifestaciones se localizan en niveles variables del rafe medio posterior; sin embargo, en el 80% de los casos de MMC el defecto se encuentra en la región lumbar.

Tal como se ha explicitado, el MMC puede presentarse en diversos niveles medulares, sin embargo, afecta con mayor frecuencia el segmento terminal de la columna vertebral. Se cita a continuación la sistematización que ha elaborado Arendar⁴ respecto de los niveles de lesión. Ésta es la adoptada en el anexo de este trabajo para clasificar el nivel de lesión de los hijos con MMC de las madres entrevistadas.

Grupo	Nivel	Actividad
I	L2 Torácico Inferior	Paralizado
II	L4 Lumbar Superior	Psoas +++ Aductores ++ Cuádriceps ± ++
III	S1 Lumbar inferior	Glúteo Mayor ++ Glúteo Mediano ± ++ Isquiotibiales
IV	S3 Sacro	Motor normal, salvo intrínsecos. Esfínteres paralizados.
V	Meningocele	Sin lesión neurológica.



Fuente: Arendar, G.M.: *Tratamiento neuroortopédico en enfermedades neurológicas crónicas*. En: Fejerman, N. & Fernández Álvarez, E.: *Neurología pediátrica*. El Ateneo Editorial. 1º edición. Buenos Aires, 1986. p. 4.20.

⁴ Arendar, G.M.: *Tratamiento neuroortopédico en enfermedades neurológicas crónicas*. En: Fejerman, N. & Fernández Álvarez, E.: *Neurología pediátrica*. El Ateneo Editorial. 1º edición. Buenos Aires, 1986. p. 4.20.

El defecto neurológico determina parálisis flácida y arrefléxica cuya localización depende del nivel lesional, acompañada de déficit sensitivo en los dermatomas comprometidos. Esto último hace al niño susceptible de sufrir ulceraciones cutáneas en diversas localizaciones.

El funcionamiento vesical y rectal también se encuentra afectado. Según Mc Carthy y Nettles pueden distinguirse varios tipos de vejigas anormales:

“1- La vejiga hiperreflexógena con escaso tono esfinteriano que se vacía constantemente pero es segura.

2- La vejiga moderadamente refleja con incoordinación entre la vejiga y el esfínter: *disinergia detrusor – esfínter*. Puede dar como resultado vaciamiento incompleto de la vejiga, provocando un aumento de presión en la vejiga y reflujo hacia arriba en los uréteres.

3- En algunos casos el esfínter no se relaja completamente y la vejiga se contrae contra el esfínter cerrado, haciéndose dilatada, trabeculada y una fuente de infección. Este tipo de vejiga es muy peligroso y puede dañar los riñones muy seria y rápidamente si no se lo reconoce.”⁵

Escala et al. explican que “la vejiga neurogénica puede presentar falla de almacenamiento o falla de vaciamiento. Esta última es la que puede producir daño renal cuando presenta presiones mayores a lo que se considera “libre de peligro”(…). En estos casos, debido a una mala acomodación o a hiperreflexia, acompañada de esfínter contraído, se produce una presión de escape elevada. Cuando esta situación ocurre por tiempos prolongados, es probable que la vía urinaria superior se dilate, favoreciéndose el reflujo vesicoureteral, la infección y en último término comprometiendo la función tubular y la filtración glomerular.”⁶ Asimismo cabe destacar que se observan con alta frecuencia malformaciones congénitas del conducto genitourinario.

Análogamente, aproximadamente el 90% de las personas con MMC presentan intestino neurogénico. En algunos niños está completamente ausente el reflejo cutáneo anal, existe distonía del esfínter rectal e incontinencia. En otros casos existe cierto tono esfinteriano que posibilita un entrenamiento para el vaciamiento intestinal.

Por otro lado, se afirma que entre el 75% y el 90% de los niños con MMC sufre de hidrocefalia, situación que compromete el desarrollo motor e intelectual del niño dado que, si no es debidamente tratada, genera dilatación ventricular, hipertensión endocraneal y la consiguiente atrofia cerebral.

⁵ Mc Carthy, G.T. & Nettles, O.R.: *Espina Bífida e hidrocefalia*. En: Downie, P.: *Cash. Neurología para fisioterapeutas*. Editorial Médica Panamericana. 4º edición. Buenos Aires, 1999. p. 498.

⁶ Escala, J.M.; Zubieta, R.; Castillo, R.; Ramírez, R.; Carranza, C. & Field, M: *Vejiga neurogénica por mielomeningocele*. Evaluación y tratamiento inicial. *Revista de Cirugía Infantil*. Vol. 6, N° 3. 1996. p. 128.

La malformación de Arnold Chiari tipo II se encuentra presente en algunos casos de MMC. Esta malformación consiste en una herniación del vermis inferior del cerebelo y de parte del cuarto ventrículo a través de la zona cervical del conducto raquídeo. Se elongan los nervios craneales y las raíces cervicales son comprimidas y forzadas a tomar una dirección ascendente en lugar de descendente para alcanzar el agujero de conjunción. El cuadro se acompaña por lo general de hidrocefalia obstructiva, hidromielia e hidrosiringomielia. Se denomina hidromielia a la dilatación patológica del canal central de la médula espinal. La siringomielia es la formación de una o varias cavidades en el interior del parénquima medular recubiertas por epéndimo o tejido glial; estas cavidades suelen estar comunicadas con el canal medular central. Ambas lesiones, la siringomielia e hidromielia, suelen localizarse en la médula cervical. En relación a la sintomatología de la malformación de Arnold Chiari tipo II, Atkins explica que "...los síntomas del lactante son episodios de apnea, estridor, nistagmo, espasmo o debilidad de miembros superiores, dificultades deglutorias y reflejo tusígeno deprimido o ausente. Puede presentarse una debilidad espástica de los miembros superiores."⁷ Es necesario destacar que se describen cuatro tipos de malformaciones de Arnold Chiari, pero la tipo II es la más frecuente y acompaña a muchos casos de lesión quística de localización lumbosacra.

Los niños con MMC pueden presentar además un cuadro denominado médula anclada, anclaje medular o médula trabada. Meneghello et al. sostienen que "...un filum terminal grueso, lipomas y mielomeningoceles suelen provocar un anclaje de la médula debajo de L2 lo que produce una tracción progresiva sobre la médula que se traducirá en los siguientes síntomas: debilidad en miembros inferiores con atrofia subsecuente, incontinencia urinaria y fecal, trastornos sensitivos, dolor tipo lumbalgia y ciáticas no raras veces con deformidad de los pies, además de las malformaciones espinales..."⁸

Las deformidades son frecuentes en los niños con MMC y son causadas por una multiplicidad de factores interrelacionados, a saber: la acción de la gravedad, posturas viciosas, malformaciones óseas congénitas, desequilibrios musculares, factor de crecimiento, entre otros.

En relación a las deformidades, y de acuerdo a los niveles radiculares comprometidos, Ramos Vértiz explica: "Aún en los casos en que las lesiones determinan parálisis completa de los miembros (nivel D12 indemne) el niño se presenta con actitudes debidas a la postura, la acción de la gravedad, la cama. Estas son llamadas "deformidades estáticas" en contraposición a las

⁷ Atkins, J.: *Defecto del canal neural. Espina bífida*. En: Hopkins, H & Smith, H.: *Willard / Spackman. Terapia Ocupacional*. Ed. Médica Panamericana. 8° edición. Madrid, 1998. p. 496.

⁸ Meneghello, J.; Fanta, E.; París, E. & Rosselot, J.: *Pediatría*. Publicaciones Técnicas Mediterráneo. 4° edición, 1° reimpresión. Santiago, 1991. p. 1459.

“deformidades dinámicas” debidas a la acción de músculos predominantes (desequilibrios musculares). Respecto a los niveles lumbares altos, en L1 se ha respetado el sartorio (fuerte) y el psoasíaco (débil). Estos músculos determinan flexión, a la que se agrega abducción por postura. El sartorio es rotador externo leve. Si niveles L2 y L3 indemnes, se agrega a los flexores fuertes la acción de los aductores, determinando una flexoaducción de cadera que favorece su luxación. Dentro de los lumbares bajos, el nivel L4 respetado es muy característico. En él adquiere se fuerza máxima no contrariada el cuádriceps, provocando un recurvatum de rodilla; y en la región del tobillo-pie campea solo el tibial anterior originándose un talovaro. Es además el nivel en que hay más luxaciones de cadera (fuerte flexoaducción). El nivel L5 implica ya equilibrios musculares en las articulaciones de cadera y rodilla. El único que todavía no entra en juego es el poderoso bíceps (persiste el talo; el tríceps en el nivel siguiente (S1) comienza a actuar débilmente. En materia de niveles sacros indemnes, el S2 se caracteriza porque los poderosos glúteo mayor y tríceps funcionan; y por la debilidad de los músculos intrínsecos del pie (dedos en martillo, cavo).”⁹

Así las deformidades más frecuentes son:

- En pie: Pie zambo equinovaro (flexión plantar e inversión) y calcáneo-valgo o talo valgo (flexión dorsal y eversión).
- En rodilla: Deformidad en flexión o hiperextensión.
- En cadera: Luxación y subluxación. Deformidad dependiente de la localización de la lesión y de los desbalances musculares consecuentes.
- En columna vertebral: Lordosis, escoliosis y/o cifosis. Obedecen a diferentes causas: malformaciones vertebrales como hemivértebras o fusiones óseas, desbalances musculares, entre otros. Las curvas son progresivas y comprometen por lo general funciones vitales. Asimismo dificultan el progreso de la rehabilitación, ya que obstaculizan la marcha, el uso de la silla de ruedas u ortesis y muchas veces determinan la formación de úlceras cutáneas en las zonas prominentes.

⁹ Ramos Vértiz, A.J. Op.cit. p. 720.

CAPÍTULO III

TRATAMIENTO DEL NIÑO / ADOLESCENTE CON MIELOMENINGOCELE.

El tratamiento del niño con MMC puede conceptualizarse en dos momentos. En primer término prima una fase médico-quirúrgica; luego comienza una fase donde, ya superada la urgencia que requiere resolución quirúrgica, profesionales médicos y de otras disciplinas brindan sus servicios al niño. Se puede reconocer además una fase prenatal, orientada a brindar a la madre que gesta un niño con diagnóstico de MMC las opciones terapéuticas más apropiadas para su embarazo y parto.

● Fase prenatal.

El diagnóstico de un defecto del tubo neural se realiza por medio de varios estudios, entre ellos la determinación del nivel de alfa-fetoproteínas, estudios de ultrasonido y de análisis bioquímico en el suero materno.¹ En esta fase, ya con un diagnóstico antenatal del defecto de cierre del tubo neural, adquiere importancia el seguimiento ecográfico del niño y la programación de la cesárea ya que esta última opción disminuye el daño sobre la placa neural y el riesgo de infección en comparación con el parto por vía vaginal.

Si bien la bibliografía actual sobre este momento del tratamiento aborda principalmente aspectos médicos, cabe señalar que esta fase debe ser planteada interdisciplinariamente. “El mielomeningocele es una enfermedad crónica, costosa y que producirá en el niño y su familia un importante impacto psicosocial. Para el manejo de esta patología no es suficiente el seguimiento por el obstetra; es necesario un ecografista experimentado para poder hacer el diagnóstico prenatal y el seguimiento ecográfico ulterior, un neurocirujano para definir junto al obstetra el momento oportuno para la cesárea y la reparación quirúrgica del mielomeningocele, un buen servicio de neonatología para el cuidado pre y postquirúrgico y el profesional de salud mental para el apoyo psicológico de la paciente y su núcleo familiar.”²

Iglesias et al.³ destacan el hecho de que el equipo interviniente en el diagnóstico antenatal no sólo debe trabajar en el programa terapéutico sino también comunicarse comprensivamente con los familiares. Los autores proponen crear un equipo central y otro de apoyo para el manejo antenatal

¹ Salas-Chaves, P.; Rodríguez Aguilar, S.; Cunningham-Lucas, L. & Castro-Volio, I; Utilidad de la alfa-fetoproteína en el diagnóstico prenatal de defectos del tubo neural y anomalías cromosómicas. *Revista Biomédica*. Vol 14, Nº 1. 2003. p. 9.

² Iglesias, J.; Ingilde, M.; Naddeo, S.; Sánchez, M.; Spinelli, S.; Van der Velde, J. & Yáñez, A: Detección y tratamiento del mielomeningocele por un equipo interdisciplinario. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*. Vol 19, Nº 1. 2000 p. 16.

³ Iglesias, J.; Van der Velde, J.; Rittler, M.; Dinerstein, A.; Spinelli, S. & Naddeo, S.: Reconocimiento y manejo de malformaciones fetales. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*. Vol.16, Nº 2. 1997. pp. 60-61.

de las malformaciones fetales. El grupo central lo constituyen obstetras, neonatólogos, ecografistas, psicólogos y genetistas mientras que el grupo de apoyo no es restringido y está constituido por interconsultores de diferentes especialidades que se incorporarán según las necesidades. Asimismo se le debe brindar a la madre y a la familia la posibilidad de consultar con cualquier especialista relacionado con el manejo del embarazo y cuidado postnatal del bebé. En relación a costos, los integrantes de este Grupo de Trabajo de Diagnóstico Prenatal del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá sostienen que, si bien los gastos extras que se crearían al implementar estas normativas de reconocimiento y manejo de las malformaciones fetales no han sido estimados, estas medidas resultan una inversión, en el sentido de prever atención médica urgente, agilizar la respuesta a eventuales complicaciones y disminuir morbilidad materna y neonatal.

Cabe señalar que actualmente se están investigando los efectos de una reparación quirúrgica prenatal (intraútero) del defecto. La misma está orientada a disminuir el daño sobre el tejido nervioso que sucede por exposición. Es necesario mencionar que este abordaje ya se ha comenzado a desarrollar en algunos países; sin embargo, no constituye una opción terapéutica para la gran mayoría de las madres de niños con MMC de Argentina.

● Fase médico-quirúrgica (post-natal).

En una obra recientemente publicada, el Dr. Lejarraga, junto a un grupo de profesionales, aborda una gran diversidad de aspectos relacionados con el desarrollo infantil. En un capítulo de este texto, el Dr. Bax analiza una serie de elementos a considerar cuando se transmite información a los padres de niños con problemas de desarrollo. Así, el autor plantea al pediatra en un rol de mensajero⁴, portador de *malas noticias*, al momento de comunicar a la familia que su hijo sufre de algún tipo de discapacidad. Esta posición que ocupa el pediatra implica la posibilidad de que la relación que establezca con los padres pueda no ser positiva, en tanto es el vocero de una información con impacto negativo.

Bax explicita determinadas consideraciones a tener en cuenta cuando se transmite información a los padres, aspecto sumamente importante a considerar en relación a la fase del tratamiento que se analiza, ya que es frecuente que se informe a los padres el diagnóstico de MMC en esta instancia del tratamiento (o en la fase pre-natal, si hay diagnóstico antenatal). “El denominado *revelado de la información* es el proceso de instruir a los padres sobre la discapacidad del niño. Esto es más sencillo cuando el diagnóstico es claro, pero es más difícil cuando el diagnóstico solamente se puede dar al final de un proceso de lenta evolución. La información debe

⁴ Bax, M.: *Lo que los padres quieren saber sobre sus hijos con problemas de desarrollo*. En: Lejarraga, H.: *Desarrollo del niño en contexto*. Ed. Paidós. Colección Tramas Sociales. 1º edición. Buenos Aires, 2004. p. 447.

ser proporcionada por el clínico disponible que tenga la mayor experiencia. Una vez que los padres y los profesionales son concientes de que hay una anormalidad, la entrevista de *revelado de la información* debe tener lugar tan pronto como sea posible. El punto más importante es entrevistar a la familia con ambos padres presentes, si es viable. (...). Los padres pueden querer que haya otras personas presentes, como los abuelos, y estos deseos deben ser respetados.”⁵ Asimismo, Bax describe el tipo de información que debe brindarse durante esta entrevista, sosteniendo que la atención debe estar dirigida a los aspectos normales y positivos del niño, pero sin dejar de abordar las evidencias que den cuenta de los problemas y sus efectos inmediatos así como las consecuencias a largo plazo. Cabe señalar que el texto hace referencia a que la entrevista de *revelado de información* debe realizarse tan pronto como sea posible, por lo cual, si el diagnóstico es antenatal, se infiere que los aspectos que aquí se describen se desarrollarían en la fase anteriormente presentada (fase prenatal).

Se destaca la gradualidad que el autor plantea para la comunicación a los padres de la información diagnóstica y pronóstica del niño, explicitando distintas instancias de entrevista, en las cuales participan diferentes miembros del equipo de salud. “Los estudios han demostrado que, debido a la conmoción inicial los padres recuerdan muy poco de lo hablado en la primera entrevista; tal vez les quede en la memoria una palabra (“Down” o “parálisis cerebral”). En realidad esta entrevista no necesita ser demasiado larga, pero debe brindar tiempo a los padres para hacer preguntas. Es importante tener preparado un escrito que contenga los problemas del niño, de manera tal que los padres puedan prepararse para la reunión siguiente y asistir informados. Debe pedirse a los padres que escriban las preguntas que les gustaría hacer en la siguiente entrevista. Durante las primeras dos semanas del proceso de revelado de la información, es usual mantener tres entrevistas. La primera es para dar la información básica en forma escrita y oral; la segunda, para consolidar la información brindada y contestar las preguntas hechas por la familia; y la tercera, para enfatizar sobre medidas que ayudarían al niño, tanto de parte de la familia como del personal de salud, así como para planificar las acciones. Por ejemplo, en la tercer entrevista con los padres de un bebé con parálisis cerebral, puede participar un fisioterapeuta”.⁶ Del mismo modo, Bax destaca que preferentemente las entrevistas iniciales deben llevarse a cabo en los propios hogares de esas familias, de manera de suprimir el efecto intimidatorio que las instituciones sanitarias pueden tener sobre los padres. Además, el hecho de desarrollar la entrevista en el hogar, le permite al pediatra evaluar el medio ambiente en el cual el niño crecerá y se desarrollará.

⁵ *Ibidem.* pp. 450-451.

⁶ *Ibidem.* p. 451.

Otras consideraciones mencionadas por el autor se refieren a la variable *tiempo*, "...dado que la asimilación de información nueva, con la cual los pacientes están poco familiarizados y a veces resulta incomprensible en una primera instancia, es un proceso lento."⁷

Una vez que ha nacido el niño, ya iniciando el análisis de los aspectos neuroquirúrgicos de cuadro de MMC, dos son los aspectos que requieren tratamiento con mayor urgencia: la reparación quirúrgica del defecto y la hidrocefalia, si es que la hubiere.

Para algunos autores, la reparación quirúrgica del MMC constituye una emergencia y debe realizarse dentro de las primeras 24 horas de vida. Está orientada a preservar tejidos nerviosos viables y a prevenir infecciones secundarias; la lesión de la placa puede ocurrir por daño mecánico, químico o por desecación.⁸ Estudios más actuales, sin embargo, extienden los márgenes temporales en que la reparación puede realizarse. Iglesias et al. sostienen: "De la experiencia de los últimos 20 años ha quedado el concepto de que el cierre de la placa neural es una "urgencia", no una emergencia; esto ha permitido diferir la cirugía dentro de las 72 horas de vida sin aumento de las complicaciones, lo que es particularmente importante en el recién nacido crítico o inestable. Debido a la gran demanda de horas quirúrgicas en nuestro medio hospitalario este período teórico ha sido prolongado; el 70% de los niños fueron operados en los primeros cinco días de vida, sólo dos se intervinieron al décimo día. No se evidenciaron diferencias en el examen neurológico tardío ni aumento en la morbilidad y la utilización de los antibióticos quedó limitada solamente a la profilaxis intraoperatoria. Creemos que la cesárea, el cuidado inmediato y la curación diaria de la lesión han sido los factores más importantes para reducir la incidencia de infecciones y conservar la vitalidad del tejido neural."⁹ McLone adhiere a esta postura, argumentando que óptimamente el niño debe ser operado dentro de las 24hs. de vida; sin embargo, la intervención puede demorarse hasta 72 horas sin incremento de las complicaciones. Esta demora es particularmente significativa en neonatos en estado crítico, ya que esas 72 horas pueden ser utilizadas para estabilizar al recién nacido y buscar otras anomalías coexistentes.¹⁰ Luego de la cirugía el lactante es posicionado en prono y puede ser sostenido por su madre sin restricciones. McLone no ha registrado complicaciones significativas en emplear este método. Asimismo el autor señala que el período post-operatorio es el momento ideal para que los padres se familiaricen con el equipo médico que

⁷ *Ibidem*. p. 449.

⁸ Downey, J. A. & Low, N. L.: *Enfermedades incapacitantes en el niño. Principios de rehabilitación*. Ed. Salvat. Barcelona, 1987. p. 205.

⁹ Iglesias, J.; Ingilde, M.; Naddeo, S.; Sánchez, M.; Spinelli, S.; Van der Velde, J. & Yáñez, A. *Op. cit.* p. 16.

¹⁰ McLone, D.: Care of the neonate with myelomeningocele. *Neurosurgery Clinics of North America*. Vol. 9, Nº 1. 1998. p. 113.

tratará a su hijo, sean instruidos para cuidar de su bebé y ganen confianza en sus habilidades para ello.¹¹

Con respecto a la hidrocefalia, ésta puede estar presente al nacer o desarrollarse luego de la reparación quirúrgica del MMC. La opción terapéutica consiste en realizar una derivación quirúrgica ventrículo-auricular (a la aurícula derecha del corazón) o ventrículo-peritoneal, para lo cual existen diversos tipos de válvulas y tubos. El procedimiento no está libre de riesgos; en el caso de la derivación ventrículo-auricular pueden producirse émbolos sépticos y endocarditis, mientras que la derivación ventrículo-peritoneal puede provocar peritonitis y obstrucción del catéter.

Este primer momento médico-quirúrgico concluye, luego del cierre del defecto y del tratamiento de la hidrocefalia, con una evaluación del niño tendiente a detectar posibles anomalías asociadas al MMC tales como Síndrome de Arnold Chiari tipo II, mal funcionamiento vesical o anomalías en la vía urinaria y deformidades.

● Fase post-quirúrgica.

Cabe destacar que se conceptualiza esta fase como post-quirúrgica en relación a la reparación y cierre inicial de la lesión neural por medios quirúrgicos; sin embargo, es frecuente que el niño / adolescente con MMC sea sometido periódicamente a nuevas intervenciones quirúrgicas por diversas causas (deformidades y acortamientos tendinosos, fallas en la derivación ventrículo-auricular o ventrículo-peritoneal, anomalías funcionales o estructurales del sistema urinario, escaras, entre otras).

En relación a la vejiga neurogénica, luego de finalizada la fase médico-quirúrgica, deben desarrollarse diversos estudios (ecografía, uretrocistografía y estudio urodinámico) para analizar el funcionamiento vesical. Escala et al. explican que si “existe presión intravesical elevada, ésta debe ser disminuida, para preservar la función renal. Para esto se usan agentes anticolinérgicos o cateterismo intermitente limpio, con muy buenos resultados. (...). En los casos en que a pesar del tratamiento descripto persiste dilatación y deterioro de la vía urinaria superior o en aquellos casos que no se puede efectuar el cateterismo intermitente por problemas sociales o anatómicos, preferimos una derivación urinaria temporal, como la vesicostomía.”¹² Este manejo inicial se va modificando en la medida en que el niño crece y puede ser instruido para cateterizarse a sí mismo. El control del funcionamiento vesical debe ser constante e instaurar tratamiento frente a cualquier

¹¹ *Ibíd.* pp. 118-119.

¹² Escala, J.M.; Zubieta, R.; Castillo, R.; Ramírez, R.; Carranza, C. & Field, M.: Vejiga neurogénica por mielomeningocele. Evaluación y tratamiento inicial. *Revista de Cirugía Infantil*. Vol. 6, Nº 3. 1996. 129.

signo de infección. La opción del esfínter urinario artificial también debe ser considerada por su baja tasa de complicaciones y alta tasa de micción espontánea lograda por medio de esta prótesis.¹³

El manejo intestinal depende del tono del esfínter. Si el niño tiene cierto tono esfinteriano es importante entrenar el intestino tanto como sea posible manteniendo un horario regular para la defecación. En el caso de niños sin tono esfinteriano "...la defecación frecuente y el manejo cuidadoso de la dieta son necesarios para tratar de mantener las heces sólidas. Es de utilidad el vaciado del intestino previo al ejercicio y la natación. Infortunadamente este tipo de esfínter se produce en niños con lesiones más bajas que son más activos, y la incontinencia fecal puede ser una discapacidad importante para ellos."¹⁴

En esta fase también comienzan a brindar sus servicios otros profesionales pertenecientes a diferentes disciplinas: terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, fonoaudiólogos, psicólogos, trabajadores sociales, psicopedagogos, entre otros. Cabe destacar que algunos de estos profesionales pueden tener algún tipo de participación en la fase anteriormente descrita, e incluso en la prenatal (sobre todo el profesional de Salud Mental) pero la bibliografía sobre el tema no es extensa.

El terapeuta ocupacional tiene un rol protagónico en el equipo de rehabilitación. Moruno Miralles define la práctica clínica o el proceso clínico de la Terapia Ocupacional como "el conjunto de acciones emprendidas por un terapeuta ocupacional, sus consecuencias y los mecanismos que las ordenan y regulan, desde la recepción de una derivación o demanda hasta el alta, el seguimiento posterior al alta y la valoración de la totalidad del procedimiento, que se articula conformando un proceso global, habitualmente caracterizado por una serie de etapas, pasos o secuencia de procesos de menor entidad. (...). Consideramos que esta expresión reúne facetas distintas, en ocasiones muy dispares, en una visión de conjunto, global, que posibilita aprehender mejor el lugar que ocupa la actividad terapéutica en la terna básica de elementos (práctica, base conceptual e investigación) que componen la profesión."¹⁵

Por su parte, Trombly¹⁶ conceptualiza la labor clínica del terapeuta ocupacional como un procedimiento de resolución de problemas conformado por una serie de etapas, a saber: 1° obtención de datos, 2° interpretación de los datos, 3° identificación de problemas, 4° establecimiento de objetivos y prioridades, 5° formulación del plan de tratamiento: selección del enfoque y

¹³ Moldes, J.; Puigdevall, J.C.; de Badiola, F. & Ruiz, E.: Evaluación retrospectiva de pacientes con incompetencia esfinteriana secundaria a mielomeningocele tratados en forma primaria con un esfínter urinario artificial (AUS 800). *Revista Argentina de Urología*. Vol. 67, N° 2. 2002. p. 102.

¹⁴ Mc Carthy, G.T. & Nettles, O.R.: *Espina Bífida e hidrocefalia*. En: Downie, P.: Op. cit. p. 499.

¹⁵ Moruno Miralles, P.: *Introducción al proceso clínico en terapia ocupacional*. En: Moruno Miralles, P. & Romero Ayuso, D.M.: *Terapia Ocupacional. Teoría y técnicas*. Ed. Masson. Barcelona, 2003. p. 198.

¹⁶ Trombly, C.: *Terapia Ocupacional para enfermos incapacitados físicamente*. En: *Ibidem*. p. 193.

principios teóricos y métodos de tratamiento, 6º realización de tratamiento, 7º reevaluación del proceso.

Teorizando sobre cada uno de los momentos del tratamiento, Moruno Miralles define la evaluación ocupacional como un proceso que permite arribar a un diagnóstico: la definición del estatus ocupacional del sujeto. “Por lo tanto la evaluación hace referencia a un proceso global de recogida y análisis de la información; éste tiene lugar en distintos momentos del manejo de cada caso y posibilita la toma de decisiones necesarias respecto de la intervención. (...). Esta evaluación persigue establecer la naturaleza y condición de la faceta ocupacional de un sujeto. Por lo tanto, la evaluación revisa los elementos que constituyen el *estatus ocupacional de un sujeto*, agente de la acción y referente último de la evaluación; a saber: el *objeto*, aquello que hace y las capacidades necesarias para ello; la *forma*, o conjunto de notas características que adquiere ese quehacer, y el *sentido* último del hacer para el individuo que ejecuta la acción.”¹⁷

Continuando, el mismo autor denomina *planificación del tratamiento*¹⁸ al procedimiento por el cual se organiza la información sobre los problemas en el desempeño ocupacional de un individuo, estableciendo un conjunto de metas relacionadas entre sí y ordenadas de forma jerárquica, de manera tal que posibilita seleccionar las actividades para su tratamiento. En este sentido, el autor distingue tres fases constitutivas de la planificación del tratamiento:

1- Establecimiento de las prioridades de intervención: considerando, al establecer las metas terapéuticas, al sujeto, su entorno y el diagnóstico ocupacional, así como los recursos económicos, humanos, materiales o de infraestructura de que se dispone, y las políticas sanitarias y sociales en vigencia.

2- Determinación de las metas de tratamiento: “Las metas a largo plazo comprenden el conjunto global de objetivos, expectativas de tratamiento o resultado final del proceso terapéutico. (...). Suelen estar en estrecha relación con el concepto de la terapia ocupacional que tenga cada terapeuta, con las metas del equipo clínico o la filosofía institucional y con la idea con que enjuiciamos la salud de nuestros pacientes”.¹⁹ Las metas a corto plazo, en cambio, constituyen “submetas o *bloques de construcción* que conducen a una o más metas a largo plazo”.²⁰

3- Diseño de actividades, programas y espacios terapéuticos: La elección de una actividad como medio terapéutico se relaciona directamente con el objetivo que se persigue alcanzar con ella y debe

¹⁷ Moruno Miralles, P.: *Evaluación ocupacional*. En: Moruno Miralles, P. & Romero Ayuso, D.M. Op.cit. pp. 203-204.

¹⁸ Moruno Miralles, P.: *Planificación del tratamiento y valoración de programas*. En: Moruno Miralles, P. & Romero Ayuso, D.M. Op.cit. pp. 225-235

¹⁹ *Ibíd.* p. 230.

²⁰ Mosey, A. C.: *Psychosocial components of occupational therapy*. En: *Ibíd.* p. 230.

considerar no sólo los componentes de ejecución involucrados en la realización de la misma, sino también contemplar factores personales, sociales y culturales del sujeto.

4-Valoración de programas: Esta última fase implica la evaluación del éxito de los tratamientos o programas implementados.

Un factor esencial para la consecución de objetivos terapéuticos es la adhesión del paciente al tratamiento. Meichenbaum y Turk²¹, entienden la adhesión terapéutica como un compromiso activo e intencionado por parte del paciente y del terapeuta ocupacional en el que ambos se vinculan a un proceso de conducta mutuamente establecido con el fin de alcanzar la meta terapéutica deseada. La adhesión se entiende como un compromiso dinámico y supone una serie de conductas diversas que debe realizar el paciente, guiado por el profesional de la salud, entre las que se destacan, por ejemplo, su participación activa en el programa de tratamiento, acudir a las citas pactadas, evitar factores de riesgo, entre otras. Entre las variables que afectan la adhesión, el autor señala las siguientes:

- *Variables del paciente:* personalidad del paciente, comprensión de las indicaciones terapéuticas, interacción con enfermedades previas, creencias o sistemas de valores previos, situación y apoyo sociocultural y familiar, tipo de recursos sociales de los que dispone, grado de aceptación de las consecuencias de la lesión, conocimiento de la enfermedad.
- *Características del tratamiento:* duración del mismo, grado de complejidad de las demandas, nivel de intrusividad percibido en la vida diaria del paciente.
- *Rasgos de la patología:* síntomas, pronóstico.
- *Relación entre el terapeuta y el paciente:* comunicación adecuada, satisfacción de las expectativas del paciente, calidad de la supervisión ofrecida por el terapeuta, percepción del paciente sobre la accesibilidad del terapeuta, establecimiento de vínculos de confianza.
- *El contexto clínico:* la sensación de continuidad de la atención o de seguimiento por parte del terapeuta, individualidad en los tratamientos, localización, accesibilidad y equipamiento del centro sanitario, ambiente de colaboración entre los diferentes profesionales y buena organización del centro.

Por último, se subraya el hecho de que el terapeuta ocupacional entabla con sus pacientes una relación basada en la empatía. “En definitiva, la comprensión empática tiene como objetivo entender las consecuencias de la disfunción ocupacional en su vida diaria, cómo afecta sus roles

²¹ Meichenbaum, D. & Turk, D.C.: *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos. Guía práctica para los profesionales de la salud.* En: Romero Ayuso, D.M. & Sánchez Garrido, I.: *Habilidades clínicas generales: relación terapéutica, comunicación, orientación y consejo.* En: Moruno Miralles, P. & Romero Ayuso, D.M. Op.cit. pp.273-275.

presentes y planeados para el futuro por el paciente, sus intereses y su participación en la sociedad. (...). También hay una serie de factores contextuales que van a modular la relación terapéutica, como el tipo de enfermedad, el ámbito de aplicación o actuación, el tipo de asistencia (pública, privada, ambulatoria, comunitaria, hospitalaria, domiciliaria). Asimismo hay que tener en cuenta la personalidad de los pacientes.”²²

Específicamente en relación al cuadro de MMC, el terapeuta ocupacional aborda diferentes aspectos que pueden presentarse en el niño con esta patología: retraso en el desarrollo, déficits de integración sensorial, dificultades en adquirir un manejo independiente en las actividades de la vida diaria (A.V.D), posturas anómalas y deformidades que limitan el desempeño funcional, problemas de comportamiento, dificultades en la realización de actividades de esparcimiento y juego. En relación a la intervención del terapeuta ocupacional, Atkins sostiene que los niños con diagnóstico de MMC “...necesitan una evaluación minuciosa y amplia de la fuerza, coordinación y función de sus miembros superiores. (...). Gran parte de la evaluación durante el primer año de vida y la edad preescolar giran alrededor de la observación del juego y la función de las manos. Cuando el niño adquiere la edad suficiente como para someterse a un examen más formal, se deben considerar las evaluaciones utilizadas con cualquier grupo diagnóstico para determinar la función manual. (...). La función de la mano y el uso de los miembros superiores se tornan fundamentales para la población con MMC dado que la fuerza y coordinación de los miembros superiores afectan directamente a las actividades de traslado, independencia de los cuidados personales, autocateterismo, uso de la silla de ruedas y rendimiento escolar”²³. La intervención orientada a favorecer la independencia en las A.V.D. se modifica en la medida en que el niño crece y adquiere habilidad para manejar el vaciamiento vesical e intestinal. La adquisición de destrezas en el vestido, higiene y alimentación también es incumbencia del terapeuta ocupacional. Del mismo modo, este profesional puede recomendar el equipamiento necesario para promover en el niño con MMC la movilidad, la función manual, el manejo independiente, buscando minimizar el riesgo de deformidades y úlceras por decúbito. Atkins²⁴ menciona tres tipos de equipamiento sobre los cuales el terapeuta ocupacional, basándose en diversas evaluaciones, brinda asesoramiento:

•Silla de ruedas: Es el principal medio de movilidad para niños con MMC que no deambulan como para aquellos que sí lo hacen pero no en distancias largas. La recomendación de la silla de ruedas

²² Romero Ayuso, D.M. & Sánchez Garrido, I.: *Habilidades clínicas generales: relación terapéutica, comunicación, orientación y consejo*. En: Moruno Miralles, P. & Romero Ayuso, D.M. Op.cit. p. 268.

²³ Atkins, J.: *Defecto del canal neural. Espina bífida*. En: Hopkins, H. & Smith, H.: *Willard / Spackman. Terapia Ocupacional*. Ed. Médica Panamericana. 8ª edición. Madrid, 1998. p. 498.

²⁴ *Ibidem*. p 498.

apropiada surge de la evaluación minuciosa de las necesidades de cada sujeto; así, las sillas de ruedas pueden incorporar particularidades, tales como elementos rebatibles, ser motorizadas, etc.

- Equipamiento para las A.V.D.: Tales como asientos de traslado para bañeras, duchas manuales, espejos para realizar el autocateterismo y examen de la piel, etc.
- Equipamiento para desarrollo / recreo: Asientos para aumentar el desarrollo de la posición de sentado, equilibrio y destrezas de motricidad fina, triciclos impulsados manualmente, gateadores que aumentan la movilidad en decúbito ventral, etc.

La función del terapeuta ocupacional como miembro del equipo de instituciones educativas especiales²⁵ consiste en evaluar al alumno para definir su perfil psicomotor, ocupacional y funcional, brindando información y participando en las tareas referidas a la admisión, seguimiento, evaluación, promoción, acreditación y egreso del alumno; participar con los demás miembros del equipo en la elaboración de las adaptaciones curriculares a nivel institucional, áulico e individual, en las vías de acceso, en el contexto o en las curriculares propiamente dichas; participar en el proceso de integración de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.) en la escuela común así como en su orientación profesional y en la inserción laboral del egresado y realizar el relevamiento de las barreras arquitectónicas para su modificación. Además orienta a la familia del alumno respecto de las potencialidades y funcionalidad de su hijo, del equipamiento o adaptaciones que puedan favorecer su desempeño en distintas actividades y de las posibilidades laborales.

El terapeuta físico inicia su intervención con una evaluación pormenorizada de la sensibilidad y de la motricidad del niño, dirigiendo particularmente su atención a cualquier tipo de deformidad que pudiera estar instalándose. Así, este profesional es clave en la prevención de deformidades: su abordaje involucra técnicas de estiramiento pasivo y activo tendientes a mantener el rango de recorrido articular. Las deformidades más frecuentes en las diferentes articulaciones son tratadas mediante una diversidad de técnicas que incluyen los estiramientos anteriormente señalados, la utilización de ortesis y vendajes que promueven posiciones funcionales y, eventualmente, la cirugía ortopédica (tenotomía, artrodesis, injertos, etc), cuando fracasan los recursos no quirúrgicos.

La Terapia Física también tiene por objetivos favorecer la adquisición de los hitos madurativos y del desarrollo, fortalecer los músculos parcial o totalmente inervados, estimular la marcha en los casos en que sea posible y entrenar en el uso de las ortesis que la posibilitan.

²⁵ Dirección General de Cultura y Educación. Dirección de Educación Especial. *Disposición N° 15*. Anexo II: Roles de los integrantes del equipo transdisciplinario. s/p.

Como integrante del equipo en instituciones educativas especiales²⁶, el terapeuta físico o kinesiólogo realiza la evaluación diagnóstica y funcional para determinar las N.E.E del alumno, participa en la toma de decisiones para la admisión, seguimiento, egreso, acreditación y promoción del alumno así como en el proceso de integración del mismo en la escuela común; en forma conjunta con los restantes miembros del equipo, participa en la construcción de las adaptaciones institucionales, áulicas e individuales y adapta el mobiliario para controlar la postura y el movimiento del alumno. Así como el terapeuta ocupacional, el kinesiólogo también orienta a la familia del alumno respecto de las N.E.E. y promueve la participación del núcleo familiar en el proceso educativo. Este profesional también mantiene una comunicación fluida con otros servicios y/o especialistas para acordar criterios de abordaje.

El **fonoaudiólogo** es aquel profesional que detecta, previene y/o interviene en alteraciones del lenguaje y la comunicación, deglución, respiración y audición. Es frecuente que los niños con MMC complicados con otras afecciones tales como Síndrome de Arnold Chiari II y/o hidrocefalia requieran de la asistencia de este profesional. Las funciones del fonoaudiólogo como miembro del equipo de instituciones educativas especiales²⁷ son, entre otras, participar en la evaluación diagnóstica (en función de los niveles del lenguaje y código de comunicación) para determinar las N.E.E del alumno; participar en la toma de decisiones para la admisión, seguimiento, egreso, acreditación y promoción del alumno así como en el proceso de integración del mismo en la escuela común; participar en la construcción de las adaptaciones institucionales, áulicas e individuales y elaborar, planificar e implementar un plan de apoyo específico individual en los casos necesarios. También orienta a la familia del alumno, promoviendo su participación en la estimulación del lenguaje y la comunicación así como implementa a través del trabajo en red (a nivel interinstitucional e interprofesional) estrategias vinculadas con el abordaje de la audición, el lenguaje y la comunicación.

El **psicólogo** orienta su intervención familiar en función de los objetivos de acompañar y sostener a los padres en el ejercicio de su función paterna desculpabilizándolos y ayudándolos a discriminar las posibilidades y limitaciones de su hijo. La intervención psicológica busca evitar que el niño con discapacidad funcione como eje por donde circula la vida familiar, ayudar a que no se caiga en una segregación del niño basada en la escisión sanos-enfermos y favorecer que se establezcan redes sociales de sostén. Los momentos de mayor vulnerabilidad familiar son los de sospecha y confirmación del diagnóstico y los momentos de pasaje de una etapa del ciclo vital a

²⁶ *Ibidem.* s/p.

²⁷ *Ibidem.* s/p.

otro, como la edad de 4 o 5 años en la que comienza a descubrir las diferencias con otros niños, la elección de la escuela y la adolescencia.²⁸ En relación al niño, las intervenciones psicológicas se orientan al seguimiento de su desarrollo psíquico, previniendo o tratando problemas vinculares, de autoestima, de adaptación escolar, entre otros. Como miembro del gabinete en instituciones de educación especial²⁹, el psicólogo comparte con el resto del equipo las funciones referidas a las evaluaciones para la determinación de las N.E.E. y para la admisión, seguimiento, derivación, acreditación, promoción e integración en escuela común del alumno, participando también en la elaboración de adaptaciones. Del mismo modo, orienta a los restantes miembros del equipo para la comprensión de los procesos básicos de la realidad psíquica y sus perturbaciones, y observa e interviene sobre la estructura y dinámica del grupo familiar.

El **trabajador social** interviene orientando y atendiendo la demanda del paciente y su familia en relación con la problemática social que surja durante la atención y el proceso de rehabilitación del paciente, motivando al grupo familiar para la participación activa en el plan de rehabilitación y capacitándolo para la convivencia con su hijo, facilitando y estimulando la integración del paciente al medio y estableciendo canales fluidos de comunicación con otras instituciones³⁰. Como integrante del equipo en instituciones educativas especiales³¹, el asistente social participa como los demás miembros del equipo en las evaluaciones para la admisión y seguimiento del alumno, así como en los procesos de integración (en escuela común o laboral), seguimiento del ausentismo, orientación preprofesional y profesional del joven con N.E.E. y en la inserción laboral del egresado. A su vez, realiza estudios diagnósticos de los grupos familiares que integran la comunidad educativa y orienta a las familias sobre su accionar para dar respuestas a las N.E.E de sus hijos generando espacios de reflexión e información para padres sobre diferentes temas –gestiones, trámites legales, etc.-.

La función del **psicopedagogo** está estrechamente relacionada al ámbito educativo y al desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje. Evalúa aptitudes cognitivas, afectivas y sociales y desarrolla estrategias de intervención para favorecer el aprendizaje. Como miembro del gabinete en instituciones de educación especial³², el psicopedagogo o asistente educacional participa en la toma de decisiones respecto de la admisión, seguimiento y egreso del alumno así como en las

²⁸ Nuñez, B.: La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos de la Sociedad Argentina de Pediatría*. Vol. 101, Nº 2, 2003. p. 141.

²⁹ Dirección General de Cultura y Educación. Dirección de Educación Especial. *Disposición Nº 15*. Op. cit. s/p.

³⁰ Peyronnet, L.B.: *Enfoque centrado en la familia del paciente con mielomeningocele. Lectura desde la perspectiva de Servicio Social*. Tesis para la Licenciatura de excepción en Servicio Social. U.N.MdP., 2002. pp. 52-53.

³¹ Dirección General de Cultura y Educación. Dirección de Educación Especial. *Disposición Nº 15*. Op.cit. s/p.

³² *Ibidem*. s/p.

evaluaciones pertinentes para la determinación de las N.E.E., construyendo en forma conjunta con los restantes miembros del equipo las adaptaciones curriculares, institucionales, áulicas e individuales; identifica estilos de aprendizaje así como factores que obstaculicen o faciliten el proceso de enseñanza y aprendizaje; selecciona estrategias de abordaje pedagógico adecuados a las necesidades educativas especiales del alumno; participa en el proceso de integración del alumno a la escuela común y en la inserción laboral del egresado. Asimismo trabaja con la familia orientándola respecto a las necesidades educativas de su hijo y promoviendo la integración de los padres en la dinámica escolar.

Respecto de las disciplinas anteriormente presentadas, es importante mencionar, que el niño y su familia pueden recibir los servicios en su hogar o en una institución asistencial³³. En la primer modalidad se mantienen y respetan en mayor medida las rutinas familiares y es más fácil para el terapeuta acceder a ellas, facilitándose así la implementación de adaptaciones en el ambiente natural de la familia. Asimismo, las sesiones son más regulares porque la familia no debe trasladarse hasta el centro asistencial y es más probable que participen otros miembros de la familia en la intervención. Por otro lado, los servicios brindados en un centro o institución permiten interactuar a las familias con otras personas en circunstancias similares, brindan mayores oportunidades de socialización al niño y de contacto e intervención al equipo interdisciplinario, y, por último, facilitan el acceso a un ambiente con mayor equipamiento para estructurar la intervención.

Por su parte, Woodruff y Hanson³⁴, explican que la prestación de servicios en programas de intervención temprana adopta el *enfoque de equipo*, que a su vez puede seguir tres modalidades:

- 1-Enfoque multidisciplinario, en el que el grupo de profesionales efectúan tareas relacionadas (evaluación y tratamiento) de forma independiente. Si bien los profesionales pueden interactuar, no siempre sus servicios son coordinados o existen vías de comunicación fluidas entre ellos.
- 2-Enfoque interdisciplinario, en el que los profesionales de las diferentes disciplinas evalúan y tratan al niño de manera independiente pero dentro de la misma institución. En este nivel existe ya un mecanismo elaborado de comunicación y cooperación.
- 3-Enfoque transdisciplinario, en el que los profesionales adquieren características más generalistas, cruzando las líneas de sus propios límites profesionales para brindar a los padres y al niño acceso a

³³ Filler, J.H.: *Service models for handicapped infants*. En: Baloueff, O.: *Retraso del desarrollo: Intervención temprana*. En: Hopkins, H. & Smith, H. Op.cit. p. 465.

³⁴ Woodruff, G. & Hanson, C.: *Project KAI*. En: Baloueff, O.: *Retraso del desarrollo: Intervención temprana*. En: Hopkins, H. & Smith, H. Op. cit. pp. 461-462.

una persona que trabaja constantemente con ellos limitando el número de profesionales intervinientes.

Respecto de la participación de los padres durante esta fase y otros puntos significativos, se adopta la perspectiva de Bax e Innerhofner. Abordando la instancia de tratamiento y manejo del niño, Bax menciona que es fundamental trabajar con los padres el concepto de *curación* que pueden presentar debido a experiencias previas relacionadas con la enfermedad. “Lo primero que hay que explicar a los padres es que los tratamientos pueden curar diferentes enfermedades pero, en el caso de un niño con discapacidad, el objetivo es lograr un “manejo” para paliar la condición (...), dejando en claro que esto no va a “curar” el defecto esencial.”³⁵ Ya en etapas posteriores, la escolaridad y la adolescencia son planteadas por Bax como etapas críticas. En relación a la primera sostiene una necesaria coordinación entre los servicios del personal educativo y sanitario afirmando que “...muy a menudo, en muchas comunidades hay una pobre coordinación entre educación, salud y servicios sociales, y a los fines de comunicarse de forma efectiva con los padres los profesionales de la salud necesitan conocer al personal docente y servicios sociales comprometidos. El rol del servicio de salud disminuye a medida que el niño alcanza la edad escolar, y a esa edad la educación comienza a tener el rol dominante”³⁶. Respecto de la escolaridad, se señalan también las expectativas que existen en los padres sobre un nivel de educación secundaria a los 12 o 13 años; éste es otro punto conflictivo a considerar y a ser abordado por el equipo interviniente. Por último, la adolescencia constituye otra etapa evolutiva crítica, especialmente respecto a determinados aspectos: independencia, sexualidad, vocación y autoimagen del adolescente.³⁷

Desde el ámbito terapéutico, Innerhofer analiza las ventajas y los riesgos que implica involucrar a los padres en la terapia o estimulación pedagógica terapéutica de un niño discapacitado. “Sin la estimulación complementaria brindada por el hogar, el niño no realiza los progresos que se obtendrían con una atención individual intensiva. ¿Por qué no involucrar entonces a los padres en el tratamiento y en la estimulación pedagógica?”³⁸

En primer término el autor destaca el rol fundamental de los padres, a partir de la implementación de sugerencias dadas por los terapeutas, para ayudar a disminuir la presencia en los pacientes de ciertas conductas indeseadas. También los padres participan desarrollando parte del programa terapéutico en sus casas: “...se elabora un programa terapéutico y se efectúa la fase más

³⁵ Bax, M. Op. cit. p. 456.

³⁶ *Ibidem*. p. 458.

³⁷ *Ibidem*. p. 458.

³⁸ Innerhofner, P.: *Participación de los padres en la estimulación del niño discapacitado*. En: Hesse, G.: *La estimulación temprana en el niño discapacitado*. Ed. Médica panamericana. 7º reimpresión. México, 2004. p.36.

difícil del inicio terapéutico, a cargo del profesional especializado; posteriormente se instruye a la madre para que continúe con el programa terapéutico en su casa. Esta programación del trabajo de los padres permite al terapeuta determinar el grado de las tareas, ajustándolas a las capacidades y tiempo disponible de los padres.”³⁹

Asimismo, la participación de los padres en el programa terapéutico implica ciertos riesgos. El primero se encuentra asociado a la pérdida de control del terapeuta de las técnicas implementadas, al delegar su ejecución en los padres. El segundo riesgo reside en la sobreexigencia que pueden experimentar los padres que participan del programa terapéutico, con el consiguiente abandono parental de las terapias. Finalmente el autor plantea que “el trabajo con los padres *no reemplaza* a la terapia ni a la estimulación terapéutico-pedagógica llevada a cabo por los profesionales especializados, pero *los complementa*.”⁴⁰

Por último, cabe destacar que esta fase del tratamiento no tiene una duración establecida. Incluso las características de la misma (protagonismo de los diferentes profesionales, servicios requeridos, frecuencia, modalidades) serán definidas en función del caso en particular y de la etapa vital por la cual se encuentre atravesando el niño o adolescente con MMC. Vale decir, la necesidad de intervenciones quirúrgicas, el nivel lesional, el inicio de la escolaridad, las características particulares de la familia, entre otros, son factores que modelan las características de esta fase imprimiéndole las particularidades que signan el caso individual.

³⁹ *Ibidem.* p. 37.

⁴⁰ *Ibidem.* pp. 42-44.

CAPÍTULO IV

ACERCA DE LAS MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD.

Los desarrollos teóricos abordan en su mayoría aspectos referidos a la familia de un hijo con discapacidad, analizando diversos aspectos de la pareja parental y no exclusivamente de las madres de niños con algún tipo de discapacidad. Barrera, presenta la familia como una microsociedad que, si bien da origen a la sociedad, sufre su vez las influencias de aquella. Su función primordial es la de la socialización del hijo. Así, se presenta a la familia como un factor epigenético del desarrollo que participa con igual fuerza que el factor biológico en la constitución del ser humano.¹

El autor plantea que las reacciones de los padres frente a la discapacidad de sus hijos dependen de variables de distinta naturaleza, a saber: la afección, su gravedad y pronóstico, las posibilidades terapéuticas, el carácter adquirido o no de la enfermedad, la edad de instalación de la misma y el nivel emocional del grupo familiar. “Las enfermedades congénitas suelen poner de manifiesto las disfunciones conyugales preexistentes, y configuran un escenario especial para las transferencias de culpas. (...) El inevitable “stress” familiar que supone la reestructuración familiar y redefinición ante la nueva realidad, pone a prueba la capacidad adaptativa que como sistema abierto posee. La familia reacciona como un todo, y lo hace ante la enfermedad del hijo y ante la situación que de ahora en más va a significar conllevar las consecuencias de aquella. Las conductas parentales son de lo más variadas y complejas por cuanto involucran distintas facetas de la imagen personal, grupal, expectativas frustradas, proyección futura, transformación del estilo de vida, reacomodamiento de roles, etc.”²

Se plantean así diferentes momentos o fases por las cuales pasan los padres de un niño con discapacidad. La primer fase, de shock o de aturdimiento, según Lorente Arenas³, se caracteriza por la vivencia paralizante; es el momento en el cual se construye el aparato defensivo adaptativo frente a la situación que emerge. Esta fase consiste en un paso previo a la negación, ya que no puede negarse una realidad que aún no se comprende cabalmente. En la segunda fase ya aparecen intentos de negación o rechazo, los cuales implican cierta recuperación yoica. Inicialmente, la actitud de rechazo o negación ayuda al “...mantenimiento de cierta energía útil para la búsqueda ilusoria de la confirmación de su esperanza mediante un incesante peregrinaje de consulta en consulta. Esta actitud de rechazo pierde su eficacia cuando, neuróticamente persistente, implica un obstáculo y

¹ Barrera, L.E.: *Familia y Discapacidad*. En: Martino, R.H. & Barrera, L.E.: *El niño discapacitado. Aspectos pediátricos y pedagógicos*. Ed. Puma. Buenos Aires, 1988. pp. 223-226.

² *Ibidem*. pp. 226-227.

³ Lorente Arenas, J.: *Una familia acosada: la del minusválido*. En: *Ibidem*. p. 227.

retardo en la implementación de acciones rehabilitadoras. La postergación de éstas a la postre revierte negativamente en la posible recuperación.”⁴ La tercer fase da comienzo a un proceso de cambio adaptativo, con marchas y contramarchas, pero caracterizado por una percepción más realista de la situación.

Las actitudes parentales negativas respecto del hijo pueden adoptar, según el autor, dos formas fenomenológicas diferenciales⁵:

1. Inaceptación manifiesta: cuando las necesidades materiales o espirituales del niño no son atendidas, o bien el hijo es objeto de agresiones graves.

2. Inaceptación encubierta: se trata de relaciones padres-hijo aparentemente opuestas a la inaceptación manifiesta; sin embargo, y pese a lo fenomenológicamente manifiesto, la realidad existencial del niño tampoco es aceptada. Adopta tres formas:

2.a. Sobreprotección: No se reconoce al hijo como ser capaz de hacer adquisiciones evolutivas, valerse por sí mismo o lograr su independencia. La sobreprotección, a su vez, puede manifestarse en tres tipos parentales: 1) padres perfeccionistas y sutilmente rechazantes, 2) padres posesivos, inseguros y ansiosos, y 3) padres perfeccionistas y simbióticos.

2.b. Autoritarismo: En sus diversos grados, son actitudes de poder y dominio de los padres hacia el hijo que inhiben las expresiones de espontaneidad de éste.

2.c. Seudoaceptación: Implica una falsa y exagerada aceptación del hijo, que se traduce en excesiva indulgencia y tolerancia pero en las cuales subyacen el desinterés y la indiferencia.

Luego del análisis de las fases por las cuales atraviesan los padres de niños con discapacidad, el autor concluye resaltando que “...el equipo de salud no puede ignorar que la evolución de la recuperación del niño discapacitado está cabalgando de manera primordial en las actitudes del grupo familiar. Por tanto, el tratamiento de la familia deberá acompañar inexorablemente a las tareas rehabilitadoras. (...). De cómo vivencie la familia la discapacidad será la propia vivencia del niño, y sabemos cuán esencial es para la recuperación la aceptación de sí sin culpa, sin vergüenza y sin resentimiento. (...). Los padres, hermanos y otros familiares significativos del entorno del paciente deben ser ayudados a superar sus reacciones emocionales patológicas.”⁶

Analizando ahora evidencia empírica sobre tema del presente capítulo, se observa que diversos estudios coinciden mayormente en aspectos referidos al protagonismo de la madre en la atención de su hijo con discapacidad; surgen cuestiones vinculadas al género que no pueden ser

⁴ Barrera, L.E.: *Familia y Discapacidad*. En: Martino, R.H. & Barrera, L.E..Op. cit. p. 227.

⁵ *Ibidem*. pp. 229-231.

⁶ *Ibidem*. p. 233.

ignoradas y que, analizadas convenientemente, pueden contribuir a la eficacia de las intervenciones terapéuticas del equipo de salud en general, y del terapeuta ocupacional en particular, promoviendo así no sólo la salud del niño, sino también de la madre y del contexto familiar.

Limiñana Gras y Patró Hernández introducen su estudio destacando que “es una constante en las conclusiones que se manejan en la investigación sobre salud en la mujer, que su ciclo vital suele estar jalonado de una serie de tensiones y momentos críticos que repercuten directamente en su calidad de vida y en su salud. Algunos de los efectos nacidos a partir de esas múltiples dificultades a que las mujeres se suelen enfrentar en nuestro contexto social no sólo le afectan temporalmente sino que pasan a ser constitutivos de su existencia cotidiana. Estos deberían ser objeto de una consideración preferente por parte de la atención sanitaria y social y del estudio científico. Pero desafortunadamente no siempre sucede así; lo crónico suele ser fácilmente confundido con lo consustancial, y su estudio suele dispersarse en el contexto de fenómenos más llamativos por estridentes o por puntualmente intensos”⁷

Su investigación en progenitores de niños con MMC reveló un impacto diferencial de la discapacidad del hijo entre padres y madres. Los resultados evidenciaron “una acusada asimetría en los roles de género, las pautas de roles tradicionalmente masculinos y femeninos se hacen más marcadas, y parecen ser las madres las que asumen el rol de cuidadoras de ese niño/a discapacitado.”⁸ Las autoras desatacan además que “cuando la enfermedad es crónica y va acompañada de hospitalizaciones frecuentes la dinámica de las relaciones intrafamiliares se ve afectada por la enfermedad de ese nuevo miembro de la familia y esto no sólo provoca cambios importantes en la representación de los roles habituales, sino también la pérdida de roles claves en la vida de los padres, sobre todo en la mujer.”⁹ El estudio reveló, en coincidencia con hallazgos de otros autores, que la madre se encarga del cuidado diario de los hijos y de las relaciones internas en la familia, mientras que el padre se encarga del cuidado diario de los hijos y de las relaciones externas. Las autoras concluyen que el carácter crónico e invalidante del MMC “...parece que podría estar manteniendo con mayor rigidez esa acentuación de los roles tradicionales, y comprometiendo seriamente el acceso de la mujer a la “flexibilidad de género” responsable de un mayor ajuste psicosocial, una mayor efectividad interpersonal y un mayor bienestar psicológico de la mujer al llegar a la madurez.”¹⁰

⁷ Limiñana Gras, R. M. & Patró Hernández, R.: Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología*. Vol. 20. Nº 1. 2004. p.47.

⁸ *Ibidem*. pp. 52-53.

⁹ *Ibidem*. p. 53.

¹⁰ *Ibidem*. p. 53.

Por su parte, Crowe et al.¹¹ analizaron la percepción que las madres de niños pequeños tienen de sus roles ocupacionales pasados, presentes y futuros. El estudio reveló que las madres de niños que presentaban desarrollo normal poseían más roles en el presente que las madres pertenecientes a los otros dos grupos. Los tres grupos evidenciaron haber perdido roles que desempeñaban en el pasado y manifestaron proyectos de adicionar roles en el futuro. Las autoras arribaron a la conclusión que las demandas en relación al rol de cuidador fueron altas en los tres grupos, pero especialmente en las madres de niños con discapacidad. Del mismo modo, resaltaron la importancia de la intervención de Terapia Ocupacional para asesorar a las madres en relación a sus expectativas de roles futuros. En este sentido, es más probable que la madre de un niño con desarrollo normal pueda ir adquiriendo nuevos roles a medida que su hijo crece y se desarrolla, disminuyendo las exigencias hacia la madre en relación al rol de cuidadora. Esta situación, sin embargo, difiere en las madres de niños con discapacidad; sus hijos pueden no alcanzar la independencia funcional por lo que la intervención de Terapia Ocupacional es fundamental en el asesoramiento a las madres para desarrollar estrategias que les permitan alcanzar el equilibrio y la satisfacción. Asimismo los autores destacan que para optimizar las intervenciones sobre el niño con discapacidad es necesario comprender y asesorar a todo el contexto familiar; mejorar la salud de las madres de niños con discapacidad tendría un efecto positivo sobre el niño. Destacan también el hecho de que las madres que constituyeron la muestra del estudio se mostraron ansiosas y anhelantes por participar, y relataron que es poco común que los profesionales atiendan sus preocupaciones y necesidades.

En otro estudio, Crowe et al.¹² examinaron y compararon las percepciones que poseen las madres de la asistencia provista por padres y cuidadores a sus hijos con y sin discapacidad. La investigación reveló que la mayoría de las madres que participaron del estudio se percibieron como las principales responsables de la mayor parte del cuidado del niño. No hubo diferencias significativas entre los grupos en lo que respecta a la percepción de las madres acerca del cuidado del niño que realizan los padres y otros cuidadores, incluyendo familiares, niñeras, enfermeras, personal de la escuela y vecinos. Sin embargo, el estudio resaltó las importantes variaciones existentes entre las diferentes familias que participaron del estudio en lo concerniente a las estrategias de cuidado del niño y la división del trabajo. Por su parte, el 75% de las madres que participaron del estudio manifestaron su satisfacción con la división del trabajo entre padres y

¹¹ Crowe, T.K.; VanLeit, B.; Berghmans, K.K. & Mann, P.: Role perceptions of mothers with young children. The impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 51, N° 8. 1997. pp. 655-660.

¹² Crowe, T.; VanLeit, B. & Berghmans, K.: Mothers' perceptions of child care assistance: The impact of a child disability. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 54, N° 1. 2000. p. 52.

madres en relación al cuidado del niño, a pesar de que ellas realizaban la mayor parte del trabajo. No se registraron correlaciones significativas entre el porcentaje de cuidado del niño que las madres percibían asumir y el grado de satisfacción en relación a la división del trabajo. En las conclusiones, las autoras resaltan que la variación que se encontró entre las familias respecto de la cantidad de horas que otras personas, distintas de la madre, dedican a tareas de cuidado del niño sugiere que no existe un patrón común o *ideal* respecto a la división de tareas. Sin embargo, señalan la trascendencia que estos hallazgos tienen para la Terapia Ocupacional, en el sentido de colaborar con las familias para que hallen una estrategia que les permita desarrollar de mejor modo las rutinas diarias y satisfacer las necesidades de todos sus integrantes. Destacan asimismo, siguiendo otras investigaciones, que los profesionales pueden reforzar el patrón de sobrecarga materna al asumir que las madres serán las responsables de llevar a cabo las intervenciones terapéuticas y demás cuidados señalados.¹³

Finalizando, Peyronnet destaca en su tesis de grado la recurrencia de la aparición del esquema discapacidad-asunto materno. “En cuanto al discurso y percepción de las madres se advierten dos posturas referidas al proceso de adaptación/aceptación y convivencia con un menor con discapacidad. Algunas madres tienen una percepción positiva de la situación, con una actitud enfocada en el poder hacer más que en la limitación, y rescatan valores humanos esenciales. Otras perciben que toda la responsabilidad recae sobre su persona, traduciéndose en un cansancio, agotamiento (...).”¹⁴ Señala además la existencia de una gran diversidad de situaciones en lo que refiere a estrategias intra y extra-familiares desplegadas frente a la discapacidad. “En un extremo tenemos familias donde las estrategias de co-responsabilidad y solidaridad intra-familiar, y las estrategias de cooperación extra-familiar asumen claramente el peso que representan como recurso para la organización de la vida para estos hogares. (...). En el otro extremo nos encontramos con familias donde se observan dificultades en el proceso de convivencia con un integrante con enfermedad crónica. En estos casos se desprende de los datos que al interior del grupo se establece un mínimo de ayuda entre sus miembros, las tareas recaen básicamente en la figura materna, y no han podido formar una red de cooperación efectiva que involucre a la familia de origen (...).”¹⁵

¹³ Allen, D. & Hudd, S.: *Are we professionalizing parents? Weighting the benefits and the pitfalls*. En: Crowe, T.K.; VanLeit, B. & Berhmans, K.K.. Op. cit. p. 56.

¹⁴ Peyronnet, L. B.: *Enfoque centrado en la familia del paciente con mielomeningocele. Lectura desde la perspectiva de Servicio Social*. Tesis para la Licenciatura de excepción en Servicio Social. U.N.MdP, 2002. p. 73

¹⁵ *Ibidem*. p. 74.

•ASPECTOS METODOLÓGICOS

ASPECTOS METODOLÓGICOS

• Tema

Significado adjudicado por las madres de niños o adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele al tratamiento recibido por sus hijos.

• Problema

¿Cuál es el significado que las madres de niños o adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele le adjudican al tratamiento que reciben o recibieron sus hijos en instituciones asistenciales y/o educativas de gestión pública y/o privada de la ciudad de Mar del Plata?

Los datos se recolectaron desde septiembre de 2004 hasta abril de 2005.

• Objetivo General

Conocer el significado que las madres de niños o adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele le adjudican al tratamiento que reciben o recibieron sus hijos en instituciones asistenciales y/o educativas de gestión pública y/o privada de la ciudad de Mar del Plata.

• Objetivos Específicos

- 1- Comprender la concepción que las madres poseen de las diferentes etapas del tratamiento y de los profesionales intervinientes.
- 2- Identificar y caracterizar los factores que las madres consideran como facilitadores u obstructores del progreso del tratamiento.
- 3- Analizar y describir las estrategias que las madres implementan para cumplir el plan de tratamiento indicado para sus hijos.
- 4- Conocer y comparar las experiencias de tratamiento en instituciones de gestión pública y privada, analizando la historia de tratamiento de cada niño desde la perspectiva de la madre.
- 5- Caracterizar la perspectiva de los integrantes de los equipos interdisciplinarios, y particularmente del terapeuta ocupacional, en relación al tratamiento del niño con MMC.

• Enfoque y diseño

Considerando el carácter eminentemente subjetivo de la variable de estudio, se adoptó un enfoque cualitativo que permite indagar y comprender en profundidad la red de significados que los actores sociales le adjudican a un fenómeno, en un contexto histórico y cultural específico. La lógica cualitativa se orienta a descubrir y construir la realidad en función de las experiencias subjetivas de aquellos involucrados en un proceso determinado; todos los escenarios, sujetos, prácticas y fenómenos son dignos de indagación. Este enfoque brinda la posibilidad de estudiar de manera intensiva las significaciones de un grupo social particular, no buscando generalizar los

resultados, sino comprender la riqueza singular que aporta cada una de las personas que revela su perspectiva al investigador.

En relación al diseño, se adoptó el concepto de *diseño proyectado* en investigación cualitativa propuesto por diversos autores y rescatado por Valles¹. Dado que el presente trabajo de investigación se inició con una revisión bibliográfica que posibilitó la definición de ciertas preguntas y objetivos de investigación, se ingresó al campo con algunos interrogantes definidos y sobre los cuales se indagó. Asimismo, el diseño adoptado es el sugerido en la bibliografía cuando se dispone de un período de tiempo acotado para la realización del estudio, situación que se presentó en esta investigación, que se desarrolló como instancia académica final para la consecución del título de grado de Licenciado en Terapia Ocupacional.

Siguiendo la propuesta del autor en relación a los diseños en investigación cualitativa, se destaca la *flexibilidad* como condición esencial, de manera de poder modificar y replantear aspectos de la investigación en las diferentes fases del proyecto y a medida que el investigador establece contacto con los sujetos y escenarios. En la sección *Historia Natural de la Investigación*, se explicita el proceso de investigación y las decisiones tomadas en el transcurso del mismo.

• **Población**

La totalidad de las madres de niños o adolescentes diagnosticados con MMC, cuyos hijos reciben o recibieron atención en instituciones públicas y/o privadas asistenciales y/o educativas de la ciudad de Mar del Plata.

• **Muestra**

La muestra quedó constituida por 16 madres de niños con diagnóstico de MMC. Adoptando nuevamente criterios propuestos por Valles, se buscó que la muestra de estudio satisfaga dos aspectos:

- a- heterogeneidad: diversidad en cuanto a instituciones en las cuales recibieron tratamiento, modalidad de tratamiento, edad de los niños y de las madres, grado de lesión, entre otros.
- b- accesibilidad: este criterio hace referencia a la disponibilidad de los sujetos. Es un criterio pragmático, que alude a la posibilidad que el investigador tiene de tomar contacto con los sujetos de estudio.

Se consideraron casos (madres) cuyos hijos reciban o hayan recibido tratamiento en las siguientes instituciones:

-Escuela de Educación Especial N° 501, ciudad de Mar del Plata.

¹ Valles, M.S.: *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Ed. Síntesis. 1° Reimpresión. Madrid, 1999. p.77.

- Escuela de Educación Especial N° 513, ciudad de Mar del Plata.
- Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, I.NA.RE.PS., ciudad de Mar de Plata.
- Centro de Rehabilitación para Patologías neuro-ortopédicas, ciudad de Mar del Plata.

Es decir, se tomó contacto con las madres a entrevistar a partir de las instituciones mencionadas. La recopilación documental se llevó a cabo en documentos de dichas instituciones. Pero las historias de tratamiento que las madres relataron, dieron cuenta de experiencias que no sólo se circunscriben a las instituciones mencionadas en el párrafo anterior (consultorios particulares, experiencias en otras instituciones asistenciales o educativas, etc). Vale decir, que las instituciones anteriormente mencionadas constituyeron una de las vías para establecer contacto con los casos a estudiar, pero las historias de tratamiento excedieron dichas instituciones. En la sección “*Análisis de datos*” se especifica cómo se resguarda la identidad de todas las instituciones o actores mencionados en las entrevistas.

El muestro fue de tipo intencional², es decir, se buscó una selección estratégica de casos. No se persiguió el objetivo de representatividad con el carácter que el enfoque cuantitativo le imprime al término ya que no se buscó generalizar los hallazgos. Por el contrario, las madres que participaron del estudio fueron aquellas que aportaron una perspectiva paradigmática respecto del grupo social al que pertenecen. Se buscó que los casos seleccionados fueran heterogéneos según ciertos criterios (nivel de lesión, edad del niño, sexo, etc). Asimismo, la muestra se fue delimitando y consolidando por *saturación*, en el doble sentido del término, es decir, por la derivación a nuevos casos por parte de los ya contactados y por la recurrencia en las respuestas de las entrevistadas frente a los interrogantes formulados por el entrevistador.

Se estableció un contacto telefónico inicial con cada uno de los casos de la muestra, informando en esta instancia sobre los alcances del estudio. Luego se desarrolló una segunda entrevista telefónica para recabar algunos datos de importancia (historia de tratamiento, edad del hijo, sexo, nivel de lesión, etc.) y acordar fecha y lugar para la realización de la entrevista. En esta instancia también se solicitó autorización para el uso del grabador durante la entrevista.

Además se entrevistaron integrantes de los equipos interdisciplinarios que brindan atención al niño/adolescente con MMC.

● **Definición de los términos del problema**

Se desarrolla a continuación, en función del enfoque y diseño adoptados, la definición científica de los términos del problema. La misma constituyó una guía en el ingreso al campo y en

² Parece oportuno en esta instancia mencionar una corrección al protocolo de investigación presentado para este trabajo. Donde dice “El muestreo será teórico-intencional”, debe leerse “el muestreo será intencional”.

la construcción del instrumento de recolección de datos. Así, se definieron los términos del problema para acotar los aspectos sobre los cuales indagar pero siempre preservando la intención final de rescatar las perspectivas de los actores sociales involucrados en el fenómeno a investigar.

•**Significado:** Es la representación y esquema interpretativo de la realidad que cada persona construye en el transcurso de su vida y en el curso de la socialización y que otorga orden y sentido a la vida cotidiana. El significado es un constructo subjetivo, valorativo y cognoscitivo que orienta las acciones sociales y que, a su vez, se externaliza y objetiva pudiendo de esta manera ser aprehendido por otras personas a través de la internalización que se produce en el proceso de socialización.

•**Tratamiento:** Es el conjunto de medios terapéuticos que se implementan en y con la persona con diagnóstico de MMC en sus aspectos físico-funcionales, ocupacionales, psicológicos, familiares y sociales para lograr su recuperación y rehabilitación. Se conceptualizan tres fases por las cuales atraviesa el tratamiento del MMC:

1- Fase **prenatal** en la cual, una vez realizado el diagnóstico, se hace necesario un seguimiento ecográfico, y un plan terapéutico que demanda de un médico obstetra, neurocirujano y de un equipo de neonatología. Además intervienen profesionales de Salud Mental para el apoyo psicológico de la madre y el núcleo familiar.

2- Fase **médico-quirúrgica** (post-natal), donde prima la intervención médica orientada a la reparación quirúrgica del defecto de cierre del tubo neural.

3- Fase **post-quirúrgica** que sigue a la reparación del defecto de cierre del tubo neural donde intervienen especialidades médicas y de otras disciplinas (Ciencias de la Educación, Fonoaudiología, Psicología, Terapia Física, Terapia Ocupacional, Trabajo Social).

•**Técnicas de recolección de datos**

a- **Entrevista semiestructurada.** También llamada por otros autores *entrevista focalizada* o *entrevista basada en un guión*, la entrevista semiestructurada “es guiada por un conjunto de preguntas y cuestiones básicas a explorar, pero ni la redacción exacta ni el orden de las preguntas está predeterminado.”³

Esta técnica se administró tanto a las madres como a los informantes de los equipos de salud; en ambos casos fueron grabadas.

³ Erlandson, D.A. et al. En: Valles, M.S. Op. cit. p. 179.

b- Recopilación documental de historias clínicas y legajos.

Se adjunta en el *Anexo* la guía temática de la entrevista semiestructurada desarrollada con las madres de niños o adolescentes con MMC.

El análisis de los datos estará orientado a teorizar, desarrollar conceptos y categorías.

•ANÁLISIS DE LOS DATOS

ANÁLISIS DE LOS DATOS

En primer término, se remite al lector a la sección “*Anexo*” donde se incluye una tabla con la caracterización sintética de los casos estudiados. Los datos que allí se exponen se han obtenido en su mayor parte a partir de la técnica de recopilación documental de historias clínicas y legajos; algunos datos han sido referidos por las madres en situación de entrevista. La primer columna de la tabla contiene el número con el cual se hará referencia a la madre entrevistada a lo largo del análisis de datos. A su vez, allí se señala la edad de la madre al momento de la entrevista. La segunda columna presenta los datos de sexo y edad del hijo con MMC. Se otorgó un seudónimo al niño/a con diagnóstico de MMC con el objeto de mantener el anonimato. La tercer columna expone una síntesis del tratamiento que ha recibido el niño en instituciones asistenciales; la cuarta presenta una síntesis de la trayectoria escolar. Por último, en la quinta columna se caracteriza muy brevemente la constitución del grupo familiar.

La sistematización de los datos demográficos y de aquellos referidos a la trayectoria de las madres y sus hijos en los espacios terapéuticos / escolares en la tabla anteriormente descrita, obedece al objetivo de poder contextualizar los datos que en el desarrollo de la siguiente sección se presentan. Es decir, se busca poder tener en consideración una visión global del caso particular para la comprensión de la información recabada en la entrevista.

En el análisis de las entrevistas a las madres de niños con MMC se pudieron identificar descripciones, significados y vivencias que se refieren a:

- los escenarios donde los actores sociales transitan su vida cotidiana en general, y aspectos vinculados al tratamiento en particular (instituciones asistenciales, educativas, domicilio particular de las madres, entre otros).
- los actores sociales presentes en su trayectoria por los espacios asistenciales y educativos (profesionales, miembros de la familia, otras madres, etc).
- las acciones y actitudes de las madres en lo que refiere al tratamiento de sus hijos; el rol que ejercen cuando su hijo transita diferentes prácticas terapéuticas y las actividades que éstas despliegan de acuerdo al rol asumido.

En la búsqueda de la validez de los datos, se han triangulado fuentes. Así, se presentan en primera instancia (Sección “A”) aquellos fragmentos de las entrevistas a las madres que mejor ilustren los conceptos formulados. Las coincidencias o disensos entre estos discursos y los de los profesionales se incluirán a continuación de los anteriores (Sección “B”). Ver a pie de página las

referencias y aclaraciones correspondientes a las citas textuales de fragmentos de entrevistas de las tres secciones.*

SECCIÓN "A"

Entrevistas a las madres de niños con diagnóstico de MMC.

FASE PRENATAL

► Acciones, actitudes y roles de las madres.

• Las vivencias en relación al diagnóstico y la búsqueda de información.

En relación a este momento o fase del tratamiento, se destaca que 7 madres del total recibieron un diagnóstico prenatal. En la instancia de entrevista no abundaron los relatos referidos a escenarios y/o profesionales de la salud correspondientes a este primer momento; por el contrario, las descripciones respecto de las vivencias de las madres en el momento de recibir el diagnóstico fueron ricas en detalles.

Se destacó la necesidad de las madres de mayor información al momento de recibir el diagnóstico; el desconocimiento apareció como un elemento generador de incertidumbre y que debió ser rápidamente sustituido por una información diagnóstica y pronóstica más completa. Se evidenció con nitidez la necesidad de las madres de un esquema tipificador de las vivencias futuras en relación a su rol como madre de un niño con MMC. La información recibida intentó ser homologada a lo ya conocido (Síndrome de Down), corroborando la necesidad anteriormente mencionada. Sin embargo, también se pudo percibir que, si bien existe una necesidad inicial de información que puede adoptar el carácter de urgente, el tiempo en que dicha información puede ser

Referencias y aclaraciones para las citas textuales de fragmentos de entrevistas:

En las citas textuales de fragmentos de entrevistas, todas las instituciones mencionadas fueron nominadas de la siguiente manera:

Xa: Institución asistencial.

Xe: Institución educativa.

Asimismo, todos los actores sociales mencionados fueron nominados de la siguiente manera:

Z: Actor social mencionado en el relato. Cuando se mencionó a más de una persona en un mismo fragmento, éstas se consignaron como Z₁, Z₂, Z₃, etc.

En caso de ser necesario, y con el fin de realizar alguna aclaración del fragmento citado de una entrevista, se harán las correspondientes notas en letra cursiva y entre paréntesis.

Los fragmentos de entrevista citados son seguidos por una aclaración en letra negrita: **E** (de *entrevista*) y **Nº** (que se corresponde con el de la tabla del anexo), para los relatos de las madres entrevistadas; y **P** (de *profesional*), **Nº** (que corresponde al orden en que se desarrolló dicha entrevista sobre el total de entrevistas a profesionales realizadas), y la **disciplina**, para los relatos de los profesionales entrevistados. Cuando en una misma entrevista participaron más de un profesional de una misma disciplina (ver *Historia Natural de la Investigación*), son diferenciados con una **letra minúscula** que sucede al resto de las referencias. Se entrevistaron profesionales de diversas instituciones; éstas no se citan con el fin de preservar el anonimato de los informantes.

comprendida es otro. En los relatos de las madres, la co-ocurrencia¹ *información-tiempo* fue evidente, pero existieron matices en la forma en que esta co-ocurrencia se manifestó.

“Después la doctora me estaba esperando, me explicó más o menos, ya te digo, lo único que ella no me dio ninguna expectativa de nada. Y me acuerdo que no sé a quién se lo comenté acá en la salita y me dice: “¿qué tiempo de vida le dieron?”. Y yo digo: “no, a mí en ningún momento me dijeron que se iba a morir”. Viste, bueno, también es la gravedad del mielo que traiga. Si el mielo nace, ahora lo sé, si el mielo nace cerrado, si el mielo nace abierto, es distinto, todas esas cosas con el tiempo lo vas viendo.” (E. N° 1)

“...como no tenía idea de lo que era un mielo, lo primero que le pregunté si eran deficientes metales o de qué manera afectaban. Eh... él me dijo que no, que por lo general no eran deficientes mentales, que ellos habían tenido un caso, en ese momento como diez años antes, y el nene estaba bien. Eh... pero, bueno, yo me di cuenta tiempo después, no en ese momento, que él un poco me retaceó la información, como para... bah... será para no ponerme ya más nerviosa de lo que uno ya...” (E. N° 3)

“...empezamos a investigar con mi marido, a ver qué era, de qué se trataba. El panorama era horrible, porque los libros eran muy viejos; todo lo que decía era bastante terrible, como que tenías que vivir todo el tiempo con una enfermedad en tu casa. (...). Yo lo primero que hice fue sacar un turno con Z₁, el neurocirujano. Estaba de cinco meses, fui lo vi a Z₁ y lo veía una vez por mes. Y le llevaba las ecografías. Y él me iba explicando todo, nos iba explicando todo. En una oportunidad fue también mi mamá, porque nosotros un poco también nos bloqueábamos, entonces necesitábamos una tercera oreja. Y bueno, y sí, estaba, estábamos muy empapados del tema sobre el final. Sabíamos todo lo que podía pasar por una cosa o por otra. Este... si era con mielo, si no era con mielo, según el grado. Sí, teníamos ya al final, teníamos mucha información. Conocimos otros papás, conocimos el papá de Z₂ (...). Ellos nos hablaron mucho, tomamos cafés con ellos varias veces. Porque sí, teníamos información al final.” (E. N° 6)

”Igual... no conocía un mielo. O sea, ves un montón de chicos con bastones, con silla de ruedas, pero no andás preguntando, tuviste una polio, tuviste qué sé yo... Viste, nunca había tratado de cerca. Primero cuando me dijo la patología... Qué sé yo... Te dicen “es Down”, bueno, sí, ya sabés qué es. Pero un mielo... Me dijo que podía ser que no camine y que podía llegar a tener un daño neurológico pero no se sabía cuál.” (E. N° 7)

El fragmento presentado a continuación corresponde a una madre que vivió las primeras fases del tratamiento en la ciudad de Buenos Aires.

“Me acuerdo que fui a hacer la ecografía y empezaron a llegar médicos de todos lados y nadie me decía nada y de ahí me mandaron a otro lugar donde había un ecógrafo mejor y bueno, y ahí me dieron el diagnóstico, me acuerdo, en una carpeta que decía mielomeningocele y nadie me explicaba qué era. Me largaron con eso. Entonces traté de averiguar y yo estaba viendo un obstetra, no me voy a olvidar más, voy con el diagnóstico y le digo qué significaba eso. No tenía ni idea, ni idea. Y me acuerdo que me dijo: “bueno, mirá, le podés agradecer a la vida que no te dio un hijo con Síndrome de Down”. Y me quedé helada. Le digo: “ya sé que no es Síndrome de Down”. Es lo más conocido, uno sabe qué es un sindr... Le pregunto por el mielomeningocele y

¹ El concepto de *co-ocurrencia* es empleado por Oxman en *La entrevista de investigación en ciencias sociales* desde una perspectiva antropológico-lingüística así como por De Souza Minayo en la sección de Análisis de Contenido (Análisis de las Relaciones) de su obra *El desafío del Conocimiento. Investigación cualitativa en Salud*; aquí se lo adopta para aludir a dos temas que tienden a presentarse simultáneamente en los relatos de las madres entrevistadas.

de ahí me derivó a un instituto de genética donde ahí me explicaron qué era con dibujos, con todo. Y ahí por primera vez supe qué era y cómo iba... Me acuerdo que yo le preguntaba cómo iba a ser su vida, si iba a poder vivir, si iba a nacer bien. Y me decía que dependía, bueno, del caso. Que ellos veían un mielo que era bajo, pero que iba a depender después del nacimiento. Al obstetra ese no fui nunca más, cambié de obstetra, re-macanudo. (...). Y después muy acompañada con mi familia y con este médico, este obstetra que encontré que... Que era como que te daba empuje.”(E. N° 13)

“...Y yo no me acuerdo en este momento porque fue todo muy confuso, en ese entonces. Pero, no sé. No te sé explicar bien. Porque te van dando la información de a poco y por más que te la den, que te la digan, vos no entendés nada hasta que no pasa el tiempo.” (E. N° 14)

“...Yo siempre digo, me hubieran solucionado que yo para el tiempo para el que naciera la nena yo estuviera más preparada. (...) Pero me hubiera servido para madurar un poco más el proceso de que no venía todo bien como yo pensaba. Entonces me llevó mucho tiempo. Estuve con psicólogo y todo pero no...” (E. N° 12)

Los fragmentos precedentes ilustran asimismo uno de los puntos desarrollados por Lawlor y Mattingly²: las proyecciones en el futuro sobre su hijo que realizan los padres. Este aspecto será abordado en mayor profundidad en el análisis de la fase post-quirúrgica del tratamiento. Del mismo modo, algunos relatos dan cuenta de un bajo nivel de planificación por parte del equipo de salud de la estrategia para comunicar la información diagnóstica.

El fragmento que se cita a continuación fue uno de los casos en que la necesidad de información diagnóstica no se presentó en la modalidad y con el carácter de urgencia de los casos anteriores. Sin embargo, sí se evidenció en otros momentos del relato un intento de equiparación de su experiencia a “lo conocido” (experiencias previas con personas con hijos con malformaciones congénitas).

“Viste, fue todo una cosa, porque el médico me decía “no te preocupes”. Lo único que me decían es “la carita es normal”... viste... “la carita es normal”. Me querían... la doctora me quería hacer una entrevista con el neurólogo, le digo no, no quiero llenar mi cabeza con cosas. Lo único que me dijo es : “mirá, es una cajita de sorpresas, hasta que no lo tengamos en la mano no sabemos nada”. Entonces con eso me quedé.” (E. N° 1)

● La comunicación al resto de la familia.

Como se observará en los distintos momentos del tratamiento del niño con MMC, la presencia del padre es reiteradamente destacada por las madres especialmente en momentos en los que circula información. La comunicación del diagnóstico del niño al resto de la familia por parte de los padres es un momento donde se pone en palabras el cuadro de su hijo, todavía con información incompleta en relación al mismo. Los padres deben entonces actuar como mediadores

² Lawlor, M.C. & Mattingly, C.F.: The complexities embeded in family centered care. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 52, N° 4. 1998. p. 265.

de información entre el equipo profesional interviniente y su núcleo familiar, aún cuando ellos mismos no comprenden cabalmente la información que han recibido. Esto es coincidente con lo planteado por Lawlor y Mattingly en lo que ellos denominan rol de *culture broker*³.

Se circunscribe así un espacio terapéutico ausente, que emerge como necesidad, un momento en el cual los profesionales puedan comunicar y explicar el diagnóstico del niño al núcleo familiar y no sólo a la madre y/o padre del niño con MMC.

“Fui acompañada de mi marido y en ese momento mi nena que tenía ya cuatro años, ya para cinco casi. Y este... bueno, ella no entendía mucho pero se dio cuenta que no fue una buena noticia. Y al resto de la familia lo comuniqué yo, a mi mamá que en ese momento todavía vivía y mis hermanas, sin saber bien lo que era ¿no?. Pero bueno, después, hice más o menos una descomposición de la palabra, porque en ese momento me dijeron mielomeningocele, pero a mí me quedó... me quedó grabado meningocele y después era mielo... Entonces con mi hermana decíamos “mielo, entonces si es mielo es médula”. Entonces hicimos una descomposición de la palabra y bueno, porque ya te digo el obstetra no quiso se ve en ese momento apabullarme con demasiada información. Lo que me fue largando me lo fue largando de a poco.” (E. N° 3)

“No, al principio yo seguí trabajando, mi trabajo siguió normal. Pero bueno, pasó una semana y ya pasaba el tema que todo el mundo pasa y “qué linda panza” y qué sé yo, que “cómo está” y que esto y que lo otro y es como que... (...) Después sí, me tomé una semana este y después como a los quince días le dije a mi vieja. (...) Les dijimos me mandaron reposo y bueno, una semana no le afecta a nadie. Cualquier embarazada hace reposo. O sea que no les extrañó en nada, digamos, hasta que bueno, se enteraron y bueno, obviamente se pusieron mal, ellos.”

(E. N° 7)

FASE MÉDICO-QUIRÚRGICA

► Los escenarios.

● **El encuentro con la institución. La vivencia de lo agudo.**

Hay varios aspectos que surgieron de los relatos de las madres en relación al escenario sanitario en el cual se desarrolla principalmente esta fase del tratamiento. En primer término, muchas de las madres iniciaron esta fase sin un diagnóstico prenatal, por lo cual, a la vivencia del parto, se sumaron sentimientos de incertidumbre y angustia por percibir que los actores sociales y los escenarios asumían características diferentes a lo conocido (por ser muchas de ellas madres multíparas y conocer la dinámica institucional por sus experiencias en partos anteriores). Las acciones desplegadas y los roles asumidos no se correspondieron con lo esperado según un conocimiento de la “lógica” institucional previamente adquirido (en los partos precedentes). El escenario sanitario en el cual se desarrollaron estas primeras acciones en torno a la vida de su hijo asumió un tiempo particular, el tiempo de lo *urgente* (intervenciones quirúrgicas), persistiendo una

³ *Ibíd.* p. 265.

circulación restringida de información y una limitada participación de las madres en el suceder terapéutico.

“Bueno, al otro día, me agarró la desesperación que lo quería ir a ver en neo. Claro, no me dejaban ir porque yo vivía nerviosa y llorando y, claro, a mismo nervio, yo me levantaba y me caía. Bueno, llegó mi marido al mediodía, sí, como a las 11, y yo le digo: “¿por qué no me acompañás que quiero verlo al nene?”. “Bueno, dice, vamos”. Entonces él me acompañó. Claro, ya ir con mi marido, ya me dejaba salir, viste. Sola, no. Yo, vos sabés que no sé, pero yo siempre digo, Dios siempre estuvo conmigo, porque Dios me ayudó en todo ¿entendés?. Cuando entré a neo, yo me puse... viste que te ponen manoplas todo eso, así que yo nunca... nunca vi esas cosas. Para mí era una cosa nueva todo eso.” (E. N° 9)

“Bueno, él nació un lunes, un lunes a las cuatro de la tarde. Y yo lo vi por pri...O sea, ese lunes me lo trajeron, no sé cómo explicarte, tres segundos. Me lo trajeron así envuelto le pude dar un beso en la frente y se lo llevaron. Y después lo vi el jueves a la mañana. No, el jueves a la tarde lo vi. Y nada, y lo vi, estaba en la incubadora, ya tomaba mamadera. Bueno, empecé a darle teta y se enganchó con la teta y nunca más probó la mamadera. (...). Fue, bueno, porque a mí antes de ponerle la válvula, me dijeron: “Mirá, no sabemos si la válvula la va a soportar, porque se le puede tapar, o sea que vamos a probar. Vamos a ponerle la válvula y...”. Y bueno, primero también, había que ver si iba a necesitar válvula, porque tenía muy poco líquido. Pero sí, la necesitó porque tenía; tenía poco pero tenía. Y lo pinchaban con unas agujas largas para sacarle. Cuando veía eso yo ya estaba anhelando esos días que le pusieran rápido la válvula. Y bueno, cuando le pusieron la válvula, bueno, evolucionó lo más bien...Yo me acuerdo que ese día fue catastrófico para mí por el tema de la leche, porque él empezó a tomar la teta y claro, yo lo veía que estaba con hambre, que no le podía dar antes de operarlo, me acuerdo que le ponía saliva mía en el chupete y le daba...(...)” (E. N° 10)

“Cuando lo operaron de mielomeningocele a mí nadie me avisó nada y yo estaba internada. El nene cuando yo lo fui a ver, que a las diez es la visita, que me levanté yo con suero y con todo y me fui allá, el nene no está. ¿Y dónde está el nene, dónde está el nene? El nene lo habían llevado a cirugía y a mí nadie me había dicho nada. (...) Sí después que lo sacaron, que yo los agarré, “cómo van a llevar a mi hijo sin haberme dicho nada”. Me pusieron de pretexto que justo había un turno ahí en quirófano y bueno, lo metieron. Pero yo no estaba en mi casa, ni a cien cuadras, ni a cincuenta, ni lo que sea, estaba ahí no más. A dos pasos, porque estaba ahí en el mismo piso y todo.” (E. N° 11)

“Cuando nació Víctor no sabíamos qué tenía. Nace Víctor, nos dicen que lo tienen que operar. El pediatra no nos decía nada. El primer contacto que nosotros tuvimos fue con un neurólogo, con el Dr. Z que nos dijo que a Víctor lo iba a operar. Nació a las 8:30, 9; a las once vino el neurólogo y nos explicó que bueno que a Víctor había que cerrarle que había nacido con una herida en la espalda y que había que operarlo, que estaba en manos de Dios, que no sabíamos qué pasaba. Nosotros desconocíamos totalmente del diagnóstico y de la patología y preguntábamos y nos decían que no preguntáramos todavía, que era muy pronto. Pasó la operación, dijimos bueno, ya está, lo operaron, salió bien, había que esperar las primeras cuarenta y ocho horas. Yo lo conocí a Víctor recién a las 24 horas de nacido. Nadie nos decía, nadie nos informaba nada. Nos prohibían las... a mí me prohibieron las visitas, fue todo muy traumático. Al día siguiente que yo lo voy a ver, que ya habían pasado las 24 horas de la operación, yo a Víctor todavía no lo podíamos tocar, no le podíamos dar la teta, nadie nos decía nada. Yo lo veía que estaba en la incubadora, con una herida en la espalda. Así estuve como tres días, tres días, cuatro días.” (E. N° 15)

También se hicieron evidentes ciertos mitos que circulan en el colectivo acerca de lo que se espera de una madre, como ilustran los fragmentos citados a continuación. Lo que *todos saben* es que la madre *reconoce a su hijo en la unidad de cuidados intensivos*. Es decir, se espera un *comportamiento natural de madre*, cuando ellas aún se encuentran asimilando una circunstancia de vida no prevista. Así, aquella madre que no puede responder a estas áreas institucionalizadas de comportamiento, se encuentra con un elemento más generador de desconcierto.

“Era una cesárea y le tenía terror a la peridural, terror, pero terror. Bueno, después pasó, me dijeron en el momento del parto si quería que me durmieran, yo les dije que no. Bueno, lo sentí llorar, me lo acercaron dos minutitos, me acuerdo que era gordo, colorado y lleno de pelos y no lo vi más hasta el tercer día. Estaba en reposo y no me lo dejaban ver. Y siempre con esa angustia, yo me acuerdo que a la noche me agarraba como que se había muerto. Y siempre me acompañaba alguien. Y le digo: “andá, por favor, a preguntar si está vivo o está muerto”. No sé por qué esa angustia que era a la noche, que era que se había muerto, no sé. Y hasta que lo pude ver y... Me acuerdo que me iban a dar el alta un sábado y yo le pedí por favor si me dejaba hasta el lunes, así no me tenía que ir. Y bueno, cuando lo ví... también dicen que las madres los reconocen enseguida, yo entré y veía viste todos los bebés... te juro que no sabía cuál era el mío. No sabía. Además era flaquito, blanco, pelado, porque ya estaba operado y viste me impresionó porque era otro del que yo había visto, del gordito todo lleno de pelos...”. (E. N° 13)

“Yo iba a darle la teta cada tres horas. Los médicos no querían que vaya cada tres horas, sino que le de a las siete, a la una, a las cuatro, saltara la de las siete y vaya a las diez. Pero yo iba todas las veces. Es más, me escapé dos veces a las tres de la mañana, por la desesperación, que uno viste que tiene ese síndrome de manos vacías. Bueno, yo lo viví. Así que no, el contacto era ir, darle la teta, empezar a cambiarlo... Y no saber manejarlo era lo que me volvía loca. La enfermera decía: “¡ay, pero no sabés manejar, es tu bebé!”. Pero estaba sondeado, estaba con oxígeno, o sea tenía muchos cables que vos no sabés manejarlos. Hasta que le fueron sacando de a poco y bueno, una vez que ya estuvo sin nada...” (E. N° 15)

► Los actores sociales

● **El diagnóstico. El contenido de la información.**

Los relatos de las mujeres entrevistadas abordaron también el momento en que recibieron el diagnóstico de sus hijos, en una instancia post-natal, y la información que les fue comunicada. Ya se ha desarrollado el lugar central que la Sociología del Conocimiento otorga al lenguaje; el acto de poner en palabras define campos semánticos y posibilita la retención de la experiencia biográfica. En este sentido, cabe destacar que se evidenciaron correspondencias de diverso grado entre la información diagnóstica recibida y las actitudes desplegadas por las madres respecto de diferentes elementos de las fases siguientes del tratamiento. Por ejemplo, en un gran número de casos, la información de tipo visual fue priorizada en la información diagnóstica que brindó el equipo de salud a las madres (“la carita es normal” – E. N° 1). Coincidentemente, las metas terapéuticas ligadas a la esfera motriz (“lo visible”) fueron las priorizadas y destacadas por las madres en las distintas instancias de tratamiento.

“Ni bien nació me dijeron: “parece que hay un problema”. Yo nunca pensé... Se la llevaron, llamaron a un médico enseguida... Después cuando estuve en la sala vino el médico y me explicó. Pero viste en el momento no reaccionás porque no entendés nada, viste, no entendés nada. Y yo en un momento no entendía nada. Me dijo que había tenido un problema. Yo ya había estado con ella unos minutos y la vi bien (porque ella camina ahora), tenía movilidad y todo así que mucho no, no lo asimilé en el momento.” (E.Nº 2)

“Cuando tuvimos la entrevista con el neurólogo para explicarnos todo, yo me quería morir, porque nos dijo tantas cosas... Que no iba a poder caminar, que no podía hacer pis ni caca, y capaz que no sabía si podía ir al colegio común, viste, y salimos enloquecidos. Y digo, no, no importa, vamos a ir a la casa acá donde nos dijeron que hay una mamá con una nena con mielo. Y salimos de la clínica, le dieron el alta a Carla, y salimos y nos fuimos.” (E. N° 5)

Es de interés el fragmento que se cita a continuación ya que la propia entrevistada construyó una tipología de profesionales en función de ciertos elementos (“realismo” de la información, modo o manera en que dicha información es transmitida). La riqueza de esta tipología reside también en que fue construida desde una mirada retrospectiva, evidenciando cómo la información y las experiencias de estas mamás pueden ser ordenadas y tipificadas con mayor claridad una vez que media el paso del tiempo, apoyando estos hallazgos los desarrollos de Bax⁴.

“Mirá, nosotros nos enteramos al nacer. O sea que no se descubrió en ninguna ecografía. Ella ya tiene 15. Ahora viste que es más fácil. Así que la información que nos dieron al principio, como te dije recién, no fue muy fácil. Algunos te la dan con una gota de optimismo y hay otros que son un poco más duros. Eso encontrás en todos. Algunos fueron, digamos, buenos: “Es una enfermedad difícil, pero hay que esperar la evolución”. Y hay otros que son más terminantes. Que realmente bueno, capaz que son realistas y te afecta más. A lo mejor te están informando lo mismo pero de otra manera. (...). En realidad el pronóstico cuando nació pintaba como que no iba a vivir. O sea... algunos... Uno de ellos decía que no iba a pasar la operación. Y otro de ellos decía que tenía probabilidades de pasarla. O sea que tenés todo tipo de información. Y, bueno, por suerte la pasó y acá está y bien. Pero sí, al principio es muy difícil. Porque bueno, a veces no coinciden los profesionales en lo que te informan. Sí en la enfermedad en sí, pero a veces en el pronóstico, no. Uno te habla con mucha más fe, con más esperanzas y otros por ahí son más pesimistas, más realistas.” (E. N° 8)

“Y bueno, yo me entero el día que nace, me acuerdo que en la cesárea escuché mucho silencio, así, escuché llorar muy bajito y bueno, escuché silencios, me dejaron sola, al rato me vinieron a buscar y bueno, al rato bueno, cuando me llevaron a la habitación, me dice mi marido lo que había pasado. Que yo la verdad no sabía nada de lo que era esto, ni idea tenía, nada, nada. Para mí era todo nuevo. Nunca había visto un caso así, ni idea, así que bueno. Fue duro, pero bueno. (...). Y bueno después a mí, me dijeron más, me dijeron peores cosas, que no iba a caminar, que por ahí no iba a ver bien, que no iba a...que por ahí iba a tener problemas en su cabecita, en su cerebro... Fue todo muy... O sea me prepararon para lo peor, digamos, eso pasó. Y después, bueno, fue evolucionando de otra forma, gracias a Dios. (...). Lo operó un médico de acá, de Mar del Plata. O sea que yo a ese médico lo ví... Bueno ese médico tuvo la gentileza de ir a verme a mí a Xa, después que lo operó. (...). Me dejó más tranquila, que ya él vio, viste. Bueno, me dijo que sí, que iba a quedar comprometido con sus... con lo que era las piernas y todo eso. Pero no, me dijo ya enseguida me dijo que tenía los reflejos bien. O sea, que iba a ser un chico

⁴ Bax, M.: *Lo que los padres quieren saber sobre sus hijos con problemas de desarrollo*. En: Lejarraga, H.: *Desarrollo del niño en contexto*. Ed. Paidós. Colección Tramas Sociales. 1º edición. Buenos Aires, 2004. p. 451.

normal, me dijo. Él de entrada me dijo eso, “tu hijo va a ser un bebé normal. No va a tener ni un problema en su cabeza, ni nada. Él va a poder estudiar, ya me dijo enseguida, va a poder hacer su vida normal, va a poder hacer lo que quiera. Lo único que no va a poder hacer por ahora es caminar. Sí después con aparatos, todo eso. Pero por ahora, hoy por hoy no hay nada para que estos chicos caminen.” Hoy por hoy, la ciencia avanza y bueno.” (E. N° 10)

En el relato que se cita a continuación, la madre había tenido entrevistas con profesionales en las cuales le fueron comunicados distintos aspectos de la salud de su hijo. Sin embargo, describió que la “información exacta” la recibió de un par:

“Hasta que un doctor vino, un pediatra, de guardia, y yo le pregunté qué era lo que tenía Víctor. Me dice: “Señora, ¿a Ud. no le informaron todavía?”. “No, le digo, nadie me dijo qué es lo que tiene”. “Bueno, me dice, su hijo tiene una enfermedad que se llama así: mielomeningocele.” Yo no me podía acordar de cómo se llamaba. Entonces bueno, se fue el pediatra y al otro día volví a atacar al otro pediatra, porque nadie me decía nada. Volvimos a atacar a otro pediatra y yo le digo: “Sé que tiene una enfermedad pero no sé cuál es la enfermedad, no me acuerdo.” Entonces me dice el doctor, otro doctor que estaba de guardia. Y me dice: “la enfermedad tuya se llama mielomeningocele”. Y me lo dio anotado. Y ahí, pero ya fue cuatro o cinco días, ahí aprendimos el nombre de la enfermedad y a partir de ahí vivimos con eso. Empezamos a investigar...(…). Se nos acercaron los padres de la asociación (...). Se nos acercó un día antes de la operación de la válvula, o sea que ya habían pasado 20 días, de la válvula. Se nos acercó una mamá y me explicó: “Mirá a tu hijo le va a pasar esto, yo tengo una chiquita así”. Gracias a eso fue todo el apoyo que recibimos y la información exacta. Porque todo lo demás que teníamos era por lo poco que habíamos podido leer y por la mucha desinformación que teníamos. Porque al no tener información nos pintaba un panorama muy feo. Es más a mí en neonatología, dos días antes de irme, una médica, una doctora, se me acercó y me dice: “Bueno mamita, preparate, porque te llevás un vegetal”. Eso fue toda la información que me dio el profesional. Yo me quería morir. Mirá ahí está el vegetal: tengo una foto guardada, (...) salió escolta de la bandera. Así que nada que ver, viste.”(E. N° 15)

● El profesional valorado. El vínculo y la empatía. El “trato humano”.

La fase médico-quirúrgica se caracteriza, como ya se ha explicitado, por el *tiempo de lo urgente* en el suceder de los acontecimientos. La breve historia de tratamiento que las madres han atravesado hasta ese momento estuvo signada por este *tiempo de lo urgente* en el que la promoción del vínculo madre-hijo tiene escaso lugar. A lo largo de las entrevistas, las madres dieron cuenta de sus necesidades en estas primeras fases del tratamiento de su hijo; cuando éstas son satisfechas por algún profesional, éste pasa a ser particularmente valorado y recordado por ellas. Sus palabras tienen una persistencia particular en el tiempo y un rol significativo en el suceder inicial de la relación madre-hijo.

A partir del análisis de las entrevistas se construyó una tipología del profesional valorado. El profesional valorado por las madres en esta primera fase de tratamiento es quien:

1- explica los procedimientos terapéuticos que se llevarán a cabo.

“Yo lo que más valoro es la parte, ya te digo, con Z (*neurocirujano*), porque es un ser humano muy especial. Siempre nos alentó pero desde la realidad, ni más ni menos, siempre

explicándonos todo, se toma su tiempo... Eso con mi marido lo valoramos un montón, porque cada cirugía que le hacen él se toma toda una consulta de 30, 40 o una hora para explicarte bien lo que le van a hacer, te muestra las radiografías, te muestra los dibujos. Y eso nos parece válido, nos conmueve a nosotros, porque nos han tratado muy mal. Y ése es el opuesto ¿no? Siempre consideramos que Z es una personal muy especial.” (E. N° 6)

2- se ofrece como *guía* en las instancias iniciales del tratamiento donde las madres desconocen cómo proceder.

“Eso también, fue divina la doctora que me dijo “bueno, andate a tu casa que yo me encargo de todo”. Se encargó de pedir la válvula, de organizar la operación con el neurólogo. Todo hizo ella, mi ginecóloga.” (E. N° 1)

3- resalta y promueve, por sobre su saber disciplinar y técnico, aspectos vinculares y emocionales de la familia.

“Ellos nos iban informando y aparte nos veían muy ansiosos. Y no, fue una relación buena y positiva porque era mutuo. Ante cualquier evolución ellos enseguida nos informaban porque veían la preocupación (...). Sí, yo recuerdo que uno de ellos dijo: “Ahora, mucho amor”. Y para mí eso fue lo más importante. Descartó todo, descartó su patología, descartó su... digamos en ese momento los cuidados que había que tener cotidianos. “Ahora, mucho amor. Mucho amor, mucho contacto, mucho abrazo, mucho vínculo. Todo lo que le puedas dar porque fue una criatura muy agredida.” Con dos operaciones al nacer ya es mucha agresión. Más, imagínate, que inyecciones, que esto, que lo otro. Eso fue lo que más me quedó.”(E. N° 8)

• La presencia del padre.

En esta fase la presencia del padre del niño con MMC fue recurrentemente señalada por las madres. El padre es quien recibe la información cuando la madre no está posibilitada para hacerlo, o, aún cuando lo está, el padre es receptor de información que luego comunica a la madre. La presencia del padre en esta fase asumió un carácter de mayor importancia y protagonismo en comparación con la fase siguiente (post-quirúrgica), en la cual las madres señalaron algunas actitudes paternas como obstructoras del tratamiento de rehabilitación. Sin embargo, en esta fase post-natal, eminentemente médico-quirúrgica, el padre es situado por el equipo profesional interviniente en la posición de recibir / transmitir información.

“En realidad la información la recibió él (*padre*) primero, que estaba solo. Así que fue muy duro para él porque tuvo que en el momento que firmar para la operación, porque no se podía esperar. Y yo, como fue cesárea, estaba un poco, viste, boleada. Así que bueno, él no sabía ni de qué se trataba ni qué le estaban explicando. O sea que fue muy duro para él, sí.” (E. N° 8)

“...una doctora (...) me hace una ecografía. Y ahí descubre que Camila venía con hidrocefalia, pero le dijo a mi marido, porque yo esa noche no me enteré, de que podía traer congénito también el mielo. Y exactamente trajo las dos cosas. Yo me enteré al otro día, por caras de mi hermana, por charlas médicas, que veían que cuchicheaban y cuchicheaban y bueno...(...).”

(E. N° 12)

Se destaca también cómo la madre vivencia mayor seguridad en su trato con los profesionales médicos cuando la acompaña el padre del niño.

“Es totalmente distinto. Cuando tenés el hombre, aunque vos no lo creas, el hombre al lado tuyo, que ni habla, porque la que habla siempre soy yo, pero que ven el papá también, ¿vos sabés que distinto que es?” (E. N° 11)

► **Acciones, actitudes y roles de las madres.**

• **El diagnóstico post-natal. Las vivencias. Los límites de la escucha. La búsqueda de información.**

Los elementos vivenciales que aparecen asociados a la comunicación post-natal del diagnóstico no difieren esencialmente de aquellos señalados en la etapa prenatal. Persistió la co-ocurrencia *información-tiempo*

“Sí, lo que pasa que el médico nos explicaba y nos llevó tiempo... aparte entender porque es una patología bastante compleja. De por sí ya pronunciar el nombre me llevó tiempo.” (E. N° 2)

y la necesidad de información fue satisfecha, en ocasiones, por vías no idóneas.

“Yo salía a buscar información por todos lados. Le pedí a un padrino de Z (*hermano de Víctor*), que trabaja en X que se metiera en la biblioteca y nos trajera información. Y nos dijo: “Yo les traigo información, pero es tan variada la información y tan grave que por ahí la de Víctor no es esa”. Después hablamos con el pediatra. (...). Y bueno, junto con el neurólogo nos explicaba que bueno, que era una patología que generaba algunos problemas de salud pero que no era necesario que los supiéramos ahora. Que había que pasar primero el momento de la operación; bueno ahí nos empezó a hablar del tema de la hidrocefalia, porque yo no veía que Víctor tenía la cabecita más hinchada, entonces nos empezó a hablar, que le iban a hacer dos punciones, para sacarle líquido y después al final de todas esas punciones, el final iba a ser ponerle la válvula. (...). Y yo busqué mucha información en la asociación. Y recibí apoyo. Después empecé a participar de las reuniones. (...). Después fui a... Al año de, sí cuando cumplió un año, no había cumplido, faltaba poquito, fuimos a un encuentro de padres (...) en Buenos Aires. Y bueno, ahí aprendí un montón, porque ahí, bueno, vi todos los grados de mielomeningocele que hay y no encontraba a Víctor en ninguno. Pero bueno, aprendí y vi. Fuimos de acá con seis, siete mamás de acá.” (E. N° 15)

En el momento de transmitir el diagnóstico del niño al resto de la familia, las madres se presentaron, en algunos casos, en situación de *control* de las circunstancias. Sin embargo, ellas reconocieron que esa imagen proyectada al entorno familiar no era coincidente con sus sentimientos respecto a la situación que vivían. Además, el mantener esta apariencia de “todo bien” (E. N° 16), llegó a percibirse como autoexigencia ya que, ante cualquier evento en el cual se pudiera llegar a necesitar del apoyo familiar, no se podía recurrir a éste por la presión de seguir manteniendo la postura de autosuficiencia anteriormente proyectada.

“Y bueno, a todo el mundo, o sea, por ahí en eso yo hice tripa corazón y como que a todo el mundo le contaba lo mínimo. Le contaba la buena, como quien quiere decir, ¿no? Porque yo

pensaba, si esto es fuerte para mí me imagino mi mamá o me imagino mi papá, cómo lo van a tomar... como que no quería pasarles todo lo malo o por ahí las preocupaciones o saber en el futuro. No fue bueno, con el tiempo me di cuenta que no fue bueno, porque o sea ellos los temores y las cosas las tenían igual. Como me veían como que yo estaba todo bien, todo bien, todo bien, nadie se animaba a preguntarme nada. Entonces, bueno, con el tiempo eso ya fue una cosa que yo tampoco pude aguantar y cuando exploté, en vez de explotar... lo exploté con el físico (...). Entonces bueno, eso fue una cosa con la que me equivoqué.” (E. N° 16)

El relato precedente ilustra también las lecturas de Holmbeck et al.⁵ sobre el aislamiento que puede sufrir la madre respecto grupo familiar y su negación de la situación estresante.

● **La internación. Las vivencias y estrategias.**

Es interesante señalar cómo las madres entrevistadas destacaron la dificultad que experimentaron para separarse de sus hijos cuando a ellas les dieron el alta médica, luego del parto, y los niños se mantuvieron en internación. Asimismo, describieron las estrategias implementadas para darle el pecho a sus hijos respetando las rutinas de la institución. Entre éstas se encuentran: el cambio transitorio de domicilio hacia un lugar más cercano a la institución en la cual permanece internado el niño, acuerdos con el personal de la institución asistencial para prolongar los tiempos permitidos de permanencia junto al bebé y la organización de la rutina familiar para cumplir con los turnos de amamantamiento, permaneciendo largo tiempo en la institución aún cuando la recomendación médica es la de omitir un turno nocturno de amamantamiento para descansar.

“...y ya empecé a ir cada tres horas a darle el pecho. Así que iba cada tres horas. Sí... sentía dolores. No había descansado nada. Aparte no dormía bien, porque iba cada tres horas. No sé si en un mes no fui... pasé un turno. Tenía que ir a las 7 de la tarde, iba a las once, iba a la una, iba a las cuatro de la mañana. Creo que dos veces no fui a las cuatro de la mañana para dormir cuatro o cinco horas seguidas. Después fui, siempre.” (E. N° 2)

“Yo iba desde las cinco de la mañana hasta las siete de la tarde, para darle pecho, que fue lo que más tomó. Porque después a mí, yo no me alimentaba, muy nerviosa, me la pasaba sentada en la silla de Xa porque cada tres horas me dejaban entrar en Xa, así que bueno. Es un proceso no muy, muy agradable, ¿no es cierto?. Uno se prepara para otra cosa. Entonces bueno, cuesta asimilarlo...” (E. N° 12)

● **El alta médica. El regreso a casa. Los temores.**

El alta médica, luego de la intervención quirúrgica del MMC y la colocación de la válvula de derivación, puede conceptualizarse como un momento que marca el fin de la fase post-natal. Este momento fue caracterizado de muy diversas maneras por las madres. Algunas de ellas destacaron la vivencia de temor, incluso de “pánico” frente a la cotidianeidad con su hijo resaltando el no saber cómo actuar ante determinadas circunstancias.

⁵ Holmbeck, G. N.; Gorey-Ferguson, L.; Hudson, T.; Seefeldt, T.; Shapera, W.; Turner, T. & Uhler, J.: Maternal, Paternal and Marital Functioning in Families of preadolescents with Spina Bifida. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 22, N° 2. 1997. p. 178.

“Y fue fuerte, fue fuerte porque fue con una herida muy grande y a mí me había agarrado como un pánico de que lo toquen de que le agarre una infección. Eh...o sea que estaba muy susceptible yo a todo. Este... lo curábamos mi marido y yo. Pero, y era algo impresionante, porque la mitad del bebé era herida. Entonces, viste, de donde lo agarrabas, tenías que tener mucho cuidado. Y viste como es la familia: “¡Ay! Qué lindo”. Que todos lo quieren agarrar y no era un momento así. No era una situación normal, de un bebé que había nacido sin problemas.” (E. N° 6)

“Con mucho miedo. Contenta por un lado pero con mucho miedo por el otro porque me parecía que no iba a poder con todo. Era un bombardeo de medicación que le tenía que dar al comienzo, por la vejiga, porque me decían que podía tener problemas de vejiga (...).Contenta por un lado, era una mezcla de sentimientos, pero con mucho miedo por el otro. Que eso no me dejó disfrutarla a Camila de bebé.” (E. N° 12)

En algunos relatos quedó en evidencia cómo la relación establecida entre madre del niño con MMC y el profesional interviniente es percibida como asimétrica en las primeras instancias de tratamiento y luego, a medida que el niño avanza en las distintas etapas del proceso terapéutico, esta asimetría se va atenuando, ganando la relación mayor confianza y generándose más espacios de diálogo, esenciales para evacuar inquietudes que tienen las mamás. Se destacó entonces el rol central que cumple la presencia del par, de otra madre de un niño con MMC transmitiendo su experiencia a la nueva mamá en la instancia de regreso a su hogar luego del alta de internación.

“Bueno, bien, por ahí con muchos temores. Yo ya cuando estuve ahí había conocido a un papá con mielo que pertenecía a la asociación, que bueno, me había dado todos los teléfonos. Ya estando Tamara internada mi marido ya había ido a una reunión (...). Y bueno y ese grupo de papás ante cualquier cosa que por ahí a uno le daba vergüenza o preguntarle al médico o cualquier cosa... Yo me acuerdo que la primera vez que vine y la llamé por teléfono porque digo: ¿cómo la acuesto?. No sabía cómo acostarla. Porque como te la entregan, no sé si ahora será igual, porque han pasado tantos años, te la entregaban con una venda en el mielo y te decían: “bueno, esto no se tiene que ensuciar”. (E. N° 16)

Otras entrevistadas describieron el alta médica como un momento muy esperado, de mucha alegría. El regreso al hogar familiar restituye, aunque en algunos casos sólo por un tiempo, un espacio de intimidad ansiado.

“¡Ah! Yo creo que es el momento más lindo que viví. Me parecieron interminables, porque después cuando los conté en el almanaque habían sido quince días; a mí me parecía que habían sido años ahí adentro. Pero me acuerdo que sí, fue el momento más lindo. Me acuerdo que hacía frío, estaba abrigado, todo emponchado, todo. Y no, el momento más lindo.” (E. N° 13)

“No, después cuando fuimos a casa este... qué sé yo... fue muy esperado ¿no? Porque... a mí me costaba mucho desprenderme de ella. Si bien, este... bueno, te lleva tiempo asimilar todo esto, el hecho de ir cada tres horas a darle el pecho. Por más que iba cada tres horas me costaba irme. Yo tuve la suerte de que tenía una amiga que me prestaba el departamento, vivía a tres cuerdas del hospital, así que iba y venía, continuamente. Pero me costaba mucho irme al departamento de ella, irme y estar sin ella ¿no? Eso me dolía. Así que, no, cuando fue a casa fue una alegría podérmela llevar a casa.” (E. N° 2)

FASE POST-QUIRÚRGICA

► Los escenarios

• **El encuentro con el escenario de la rehabilitación. Los prejuicios.**

Algunas madres entrevistadas fueron muy específicas al describir los prejuicios que poseían previo al ingreso a las instituciones asistenciales (de rehabilitación). Ellas mismas reconocieron en el transcurso de la entrevista que las ideas que tenían con respecto a estas instituciones eran equivocadas y que las modificaron luego de que sus hijos recibieron tratamiento en las mismas. Es interesante señalar este aspecto debido a que estos prejuicios pueden transformarse en factores obstructores del tratamiento, incluso del acceso físico a la institución (hubo un caso que se resistió por largo tiempo a concurrir a una institución por causa de estos prejuicios). Algunas madres describieron como “chocante” la imagen que se les presentó al ingreso a la institución: el “mundo” de la enfermedad, en esas dimensiones, se describió como un mundo con el cual nunca habían tenido contacto.

“Esos prejuicios que yo te digo que tenía. De decir: “va a ser uno más”, “se va a comparar con qué”. Pensé que era otra cosa Xa, pensé que era un... como que los tenían ahí por nada. Tenía un concepto muy equivocado de lo que era Xa. (...). Y bien, me gusta saber que me equivoqué en lo que era Xa. Eso también, me gustó decir: “qué equivocada que estaba”. Que qué bueno todo lo que le pasó a él y apenas con media hora con cada terapeuta una vez por semana todas las cosas que iba logrando, todo lo bien que iba evolucionando dentro de su enfermedad.”

(E. N°1)

“Aparte vos vas a Xa y ves cada chico que tiene cada problemática y bueno, cuando vos no entendés, no había estado con discapacidad, entonces era como que para mí era todo nuevo y pensaba que mi hija iba a tener todo eso, todo.” (E. N° 12)

Estos relatos conducen a la siguiente reflexión. La madre que se acerca a la institución, aún mantiene un conocimiento incompleto del diagnóstico y pronóstico de su hijo, debido no sólo a información errónea que ha recibido en fases anteriores, sino también porque la propia evolución de algunos aspectos del cuadro de MMC es incierta. Esto la coloca en una situación que la hace equiparar su caso a la imagen que se le presenta al ingreso a la institución de rehabilitación; es decir, aún no dispone de un conocimiento cabal acerca del cuadro de MMC como para diferenciar la realidad de su hijo de la de los otros pacientes con diferentes diagnósticos que reciben asistencia en dicha institución. Este puede ser un elemento a considerar en la génesis de los prejuicios. Pero, por otro lado, se observó que estas actitudes resistenciales que se presentaron respecto de las instituciones de rehabilitación también se repitieron en otros escenarios, por ejemplo, al tener contacto con los pares nucleados en una asociación de padres de niños con MMC (al que también se refirieron como *el grupo de padres*). Es decir, el vivenciar como “chocante”, como mencionó una

de las entrevistadas, un escenario o los actores sociales que en él circulan también da cuenta de un momento de gran vulnerabilidad por el cual transita la madre del niño con MMC. Las madres, desde el conocimiento restringido que tienen del cuadro de sus hijos, se encuentran susceptibles a construir un esquema interpretativo de la realidad con los elementos *a su alcance*, por ejemplo, con las imágenes que se les presentan al ingreso a una institución. Así, el acompañamiento y asesoramiento de la madre por el equipo profesional cuando ingresa a una institución aparece como un elemento de suma importancia para trabajar sobre preconceptos, prejuicios y actitudes que podrían obstaculizar el desarrollo de las prácticas terapéuticas y la permanencia en el tratamiento que allí se lleva a cabo.

- **Reformulando la información diagnóstica. La noción del tiempo y la cronicidad.**

Algunos de los casos entrevistados permitieron analizar cómo, a partir de transitar por la fase post-quirúrgica, las madres van reformulando la información diagnóstica y sus creencias respecto del pronóstico del niño y del cuadro de MMC.

“Y bueno y yo fui cayendo de a poco en ese sentido, porque a mí (...) me habían dicho, o mi cabeza quiso quedar con eso, como que Camila con ejercitación y todo iba a salir adelante, como que yo me había hecho de que iba a caminar normalmente, como que no iba a tener problemas para caminar. Y me habían dicho para el tema de escuelas que generalmente estos chicos van a una escuela común. Así que... Y después en Xa, caí. Me fueron explicando de a poco. Porque veían que yo estaba en una cosa, como que lo que Camila... Si tenía un músculo que hacía así, pero no tenía el otro que hacía así, no lo iba a tener más, pero que había que ejercitarle el que hacía así. Bueno, entonces ahí empecé a caer de que mi hija iba a tener algún problema físico, y bueno, por eso es que me costó, me costó mi tiempo.” (E. N° 12)

El tiempo se presentó nuevamente como un elemento que signa los relatos de las madres. En las descripciones que ellas hicieron respecto de esta fase se evidenciaron las dificultades que experimentaron para “esperar” el tiempo de la rehabilitación. Esto es comprensible, considerando que sus experiencias previas provienen principalmente de la vivencia de lo agudo, del tiempo de la urgencia y del suceder quirúrgico, donde los resultados tienen inmediatez y evidencia contundentes.

“Yo tenía la fantasía que cuanto más rehabilitación hiciera él iba a recuperarse. Porque en definitiva nadie me decía el grado, a mí el grado de discapacidad total fue como al año, cuando pedí el certificado de discapacidad y todo eso. Ahí me dijeron. Porque hasta Z mismo (*traumatólogo*) me decía: “hasta que no pase el año, dos años, que el empiece a tener la parte motriz no se te puede decir grado uno, grado dos. Sí es un bajo, se ve, pero no sabemos si está afectada toda la cadera. Si está afectada la cintura... hay que esperar”, me dice. Lo mismo me decía con el control de esfínteres: “hay que esperar, no podemos vivir ya”. Fue un poco, viste, esperando a ver qué pautas nos daba él.” (E. N° 15)

- **La gestión pública – la gestión privada.**

La experiencia de la mayoría de las entrevistadas en ambas modalidades de tratamiento (gestión pública – gestión privada) fue caracterizada a lo largo de la entrevista, permitiendo analizar

los factores que las madres perciben como facilitadores u obstructores del tratamiento en ambas modalidades.

Las madres entrevistadas expresaron su conformidad con la atención recibida desde el sector público; para algunas incluso *lo público* se presenta como referente, un espacio donde validar el tratamiento que se recibe desde la gestión privada (dos de los casos entrevistados manifestaron que se acercaron a una institución de gestión pública, aún recibiendo tratamiento en consultorios particulares, “*porque quería saber si lo que estaban haciendo la terapeuta ocupacional y la kinesióloga, estaba bien*” - E. N° 15). Sin embargo, las instituciones de gestión pública son parte de un sistema de salud que transita una crisis profunda, y esto no dejó de ser percibido por las madres. Uno de los factores que fue destacado con mayor frecuencia fue el del tiempo institucional presente en la gestión pública, es decir, el ritmo institucional particular como un factor organizacional que surge ante la necesidad de dar respuesta a una alta afluencia de pacientes. Así, las madres señalaron que esto determina sesiones terapéuticas breves y en algunos casos compartidas con otros pacientes. Del mismo modo, manifestaron que el tiempo que se dispone para conversar con el profesional acerca del tratamiento de sus hijos es limitado. Otro de los aspectos destacados por las madres fue que, si bien el sector público ofrece instituciones donde sus hijos tienen la posibilidad de recibir atención desde todas las disciplinas en un mismo centro, para la mayoría de ellas el traslado hasta algunas de esas instituciones les significa un gran esfuerzo, en términos económicos y de tiempo.

“Sí, y lo llevé con mucho sacrificio porque ya te digo, enseguida quedé embarazada de la otra nena, así que yo lo llevaba con la panza de la otra nena y tenía que tomar cuatro colectivos.”

(E. N° 10)

Sin embargo, este análisis respecto de la gestión pública realizado por las madres entrevistadas fue contextualizado en la mayoría de los casos, reconociendo que las limitaciones son consecuencia de una asignación escasa de recursos al sistema de salud o bien señalando que las instituciones se encuentran superadas (“*abarrota*das”- E. N° 1) por la demanda.

“Cuando vos tenés a un profesional o a quien sea trabajando contento por un sueldo, un buen sueldo digno, lo tenés de otra forma. Aunque las chicas, yo lo veo, cuando tienen la vocación, no hay con qué darles. No les importa la plata. Tienen la vocación, pero bueno, lamentablemente se necesita plata también.” (E. N° 14)

El tratamiento desde la gestión privada se asoció también, comparativamente, al factor tiempo. El tiempo de la modalidad de gestión privada, ya sea en consultorios particulares o en un centro de rehabilitación, es más flexible; los horarios les permiten a las madres organizar con mayor libertad sus rutinas diarias e incluso sostener un trabajo. También se señaló que esta programación horaria facilitó la “normalización” de la experiencia escolar. El fragmento que se

cita a continuación ilustra el concepto anteriormente mencionado como factor motivador para iniciar un tratamiento desde el nivel privado:

“Porque ya justo Camila comenzaba el colegio, la vida escolar y Camila iba de mañana. Entonces iba a tener que faltar mucho al colegio y bueno, yo quería que viviera una vida escolar más normal, como cualquier otro chico. Así que por eso.” (E. N° 12)

También respecto a la gestión privada, se señaló que el tiempo para dialogar con el profesional acerca del tratamiento es más extenso. Sin embargo, los costos son elevados:

“Entonces mi hermano me ayudó, mis papás me ayudaron a pagarle, porque esto era privado, no aceptaba obras sociales, nada” (E. N° 16)

Asimismo, algunas madres señalaron que cuando el profesional tenía una alta concurrencia de pacientes, las sesiones terapéuticas de sus hijos también eran compartidas. Un caso hizo referencia también a que la infraestructura de los consultorios privados no siempre es idónea para satisfacer las demandas de un paciente con MMC.

“No podía ir al baño porque en el baño no tenía las condiciones como para entrar, para salir, para poder ir al baño sola. Entonces, bueno, se fueron juntando cosas, y cosas y cosas y no quería ir, y no quería ir y lo que le decía no lo hacía. O sea, más que nada ella empezó a tomar la decisión de que no quería ir. Estuvimos un año sin poder conseguir, ya te digo, nadie...”

(E. N° 16)

En relación con el sector privado, las entrevistadas mencionaron su gestión en las obras sociales para lograr la cobertura del tratamiento de sus hijos. Si bien un dato recurrente fue el de reconocer como factor facilitador la cobertura del transporte por parte de las obras sociales, también se señaló que las gestiones en las obras sociales son muchas veces “engorrosas”.

“...tengo que presentar un escrito, eso va a Buenos Aires. Es todo muy engorroso. Todo muy difícil. Ponele el traslado para el colegio, yo hice los papeles a fines de marzo y recién recibí respuesta hace dos semanas. Él estaba yendo al colegio cuando podía yo. Porque ayuda no tengo. Y ahora por intermedio de la obra social y por todo un lío que se armó me lo están trasladando con las ambulancias que trabaja la obra social. Pero no tiene que ser trasladado con ellos. Pero para esto tuve que armar un lío. O sea no lío, pero me vieron que ya no daba más entonces le buscaron alguna solución provisoria. Pero también mandé una carta a Buenos Aires reclamando, y pidiendo, explicando y eso va a tardar meses. Y ya tengo que empezar con los papeles para el año que viene. Es todo... tan complicado la hacen...” (E. N° 1)

Finalmente, es interesante destacar, en relación a la dimensión que se analiza, que las entrevistadas dejaron constancia que existen varios elementos subjetivos, particulares, que determinan la satisfacción respecto del tratamiento recibido. Un abordaje con determinadas características puede responder a las necesidades de una persona y no a las de otra. De allí la importancia de un espacio de diálogo que atraviese longitudinalmente los tratamientos para conocer y trabajar con las expectativas, creencias, posibilidades y recursos con los cuales se inicia el tratamiento desde alguna especialidad, tanto en gestión pública como en privada.

• **Tratamiento en consultorio – tratamiento domiciliario.**

Los hijos de algunas de las madres entrevistadas recibieron, en alguna instancia de la fase post-quirúrgica, tratamiento en la modalidad domiciliaria. Éste se dio en todos los casos desde la gestión privada y las entrevistadas explicitaron, a lo largo de sus relatos, las ventajas y limitaciones de esta modalidad. En primer término, señalaron que recibir tratamiento en domicilio les facilitó esencialmente dos cuestiones: la simplificación respecto a la movilidad (al suprimir el traslado hacia los profesionales) y la organización de sus rutinas diarias, principalmente respecto de sus actividades laborales.

“Cuando no trabajás no tenés problema. No me acuerdo si iba una o dos veces por semana. Yo iba como dos o tres veces allá. Porque había veces que tenía una actividad y a veces otra. Y nada, la llevaba y veníamos. Y después en un momento cuando yo estaba trabajando acá ya por ahí me la llevaba mi hermana, que estuvo mi hermana viviendo acá. Pero bueno, ya después se complicó, se complicó y ya no pude ir más así que bueno, vinieron para acá.” (E. N° 14)

En relación a las limitaciones, las entrevistadas señalaron que el equipamiento y el material para el tratamiento es más restringido en la modalidad domiciliaria en comparación con el abordaje en consultorio / centro de rehabilitación.

“Mirá, a mí me costaba muchísimo la movilidad. Porque yo, ya te digo, o tenía que ir con todos los chicos o moverme en colectivo. Esa es una de las cosas que uno también busca, porque por ahí hay un excelente terapeuta en el puerto. Y sí, pero resulta que tenés que pagar un remis de acá al puerto y no tenés con qué ir o no podés ir o te sale más caro el remis que el tratamiento. (...). Esta señora, bueno, cuando venía acá era bárbaro. Pero tampoco ella te podía traer todos los elementos con los que tenía en el consultorio. Las pelotas, los rodillos... bueno, por ahí traía una colchoneta. Y Tamara era más chica, tampoco el tema de la marcha, las paralelas. O sea un lugar más o menos está equipado con un montón de cosas... Por ahí en la época que ella era chiquita, como tenía más o menos dos años, no necesitaba tantas cosas. Pero bueno, cuando son más grandes sí necesitan un espacio más grande, paralelas, necesitan caminar, verse en un espejo, cómo van caminando, cómo van dando los pasos. Entonces tiene sus pro y sus contras.” (E. N° 16)

• **El escenario educativo. La dicotomía “escuela común” – “escuela especial”.**

Las madres comienzan a tener contacto con el escenario educativo en de la fase post-quirúrgica.

“En realidad él entra más que nada a la escuela. A Xe (*rama especial*). Yo por supuesto que, como fue la que más me costó asumir, que el chico era discapacitado, yo lo quería mandar a un jardín común, como la había mandado a la otra nena. Y cuando averigüé en el jardín común me dicen que no lo pueden tomar, que tiene que primero pasar por una escuela especial y después el grupo de maestras integradoras hacen después la integración si es necesario en un jardín común, pero que tenía que ir, que qué sé yo, que qué sé cuánto.” (E. N° 3)

La función normalizadora fue vinculada por las entrevistadas esencialmente a la escolaridad común.

“Bueno, ahí... Porque yo ya estaba buscando una institución. Pero bueno, también, por las mamás te dicen, mirá es difícil porque te empiezan a cerrar puertas y todo eso. Yo vi que la gorda estaba capacitada donde se pueda integrar con los demás chicos, yo no la quería mandar a las quinientos y pico (...). No, porque para mí no era necesario. Esa fue una decisión totalmente mía.” (E. N° 14)

Ahora bien, la participación de la escuela especial es aceptada e incluso valorada cuando posibilita la integración del niño a la escuela común, poniendo en evidencia este hecho la importancia que tiene para las madres el escenario de la escuela común.

“Y cuando fui a hablar, ahí me encantó, me encantó cómo me trataron porque me cerraron las puertas de muchos lados. Este... por la arquitectura del edificio, porque no tenían rampa, porque no estaban preparados, porque no tenían integración, por mil cosas, pero pasé por miles de jardines. Ahí (*Xe, rama común*) me dijeron: “no tenemos experiencia con motores, pero no importa, traelo que nos vamos a ocupar”. Se pusieron a investigar, se conectaron con *Xe (rama especial)*. O sea, se ocuparon, se ocuparon, lo querían tener. Y eso es lo que yo quería, ver que lo querían tener. Así que la experiencia fue súper positiva y así fue todo el jardín de Darío. Muy positivo.” (E. N° 6)

Se observa así cómo se construyó una dicotomía en lo que refiere a la escolaridad del niño con MMC; las madres mencionan en sus relatos “dos escuelas”, una aceptada y otra resistida. Sólo en muy pocos casos se refirieron a ambas escuelas como parte de un *sistema escolar* tendiente a dar respuesta a las necesidades de sus hijos.

► Los actores sociales

• **Pediatría y Fisiatría: especialidades “guías”.**

Las especialidades médicas de Pediatría y Fisiatría fueron descriptas por las madres desde una función de *guías* en el proceso de rehabilitación. Se observó que la rehabilitación es vivenciada por las madres como un proceso de alta complejidad, de articulación de una gran variedad de elementos. En este sentido, el profesional *guía* u *organizador* es particularmente apreciado. Asimismo, las madres valoraron positivamente cuando estos profesionales reconocen sus propias limitaciones en la atención de determinados aspectos del cuadro de MMC y realizan entonces interconsultas y derivaciones a otras especialidades.

“El doctor Z (*pediatra*) es el que siempre me llevó, como un fisiatra fue para mí. Viste que necesitás siempre un fisiatra para decirte bueno... Él siempre hasta ahora, mirá, la semana pasada la llevé a control y... “¿dónde la llevás? ¿y cuándo le toca ir acá? ¿y cuándo le toca?”. Siempre está ahí, pendiente de todo. Y él es como que me organizó todo. Porque estás en ascuas. Para colmo... Son muchos lados que los tenés que llevar, viste. Son un montón de lados. Bueno, entonces él empezó, y dice: “empezá con esto, tenés que llevarla a un nefrólogo y todo eso”. Y viste, él es como que me llevó siempre por el camino donde tenía que seguir. Y (...) ya después viste, yo ya me abrí sola camino y empecé sola.” (E. N° 5)

“La Dra. Z (*fisiatra*) me maneja desde siempre, desde que nació... bah... desde los tres meses que yo he ido a Xa. Hasta ahora porque cualquier problema que tiene Damián yo ya corro a la doctora.” (E. N° 9)

“Él (*pediatra*) lo que más hace es derivarme. Lo que yo respeto mucho del pediatra es que no invade. “Yo llego hasta acá”, me dice. Él lo controla, yo lo llevo a los controles, todo. Él la parte clínica me la lleva bien, pero cuando ya se le va de las manos, deriva. (...). Entonces él me va orientando, me va derivando, y eso yo lo valoro mucho porque no se mete. O sea le interesa, pero no es como que invade. No se hace el neurólogo, el cardiólogo... Yo lo primero que hago es ir. (...). “Bueno, Z me pasa esto, ¿qué hago?” (...). Eso es re-valioso. Porque él me dice: “Yo no soy Dios, no sé de todo”. Y después se preocupa por saber qué pasó, qué no pasó. (...). Y después haber tenido un buen pediatra que me derivara; eso dentro del tratamiento fue re-valioso. Porque yo no sabía nada... Si vos te ponés a leer, claro, yo no sé, me hubiera vuelto loca porque realmente, me pintaban un panorama muy bravo, entonces el pediatra, pese a que él me reconoció, me dice: “mire, yo conozco la enfermedad, porque la estudié pero no es que haya tenido veinte mil casos, vamos a aprender juntos”. Y empezó a preguntar, habló con uno, habló con el otro, “mirá, hablé con este doctor, me dijo que lo mejor es esto”. O sea, el interés del pediatra y él de ir derivando. Pero siempre siendo él la cabeza, eso también es re-importante. (...). Sí. Eso es re-importante. Yo veo a mamás que no tienen a nadie y dicen: “¿y ahora qué me toca?” (E. N° 15)

● **Destacando la individualidad. El carácter único de cada caso. La “cajita de sorpresas”.**

La expresión “*cajita de sorpresas*” es utilizada en las diferentes fases del tratamiento (ver fase prenatal) tanto por las madres como por los profesionales que atienden niños con diagnóstico de MMC. A partir de los relatos de las madres, se pudo establecer que la expresión alude esencialmente a un significado vinculado al carácter único, individual y específico de cada niño con MMC. Se enfatizó en que dos niños con este diagnóstico, aún compartiendo el mismo grado de lesión, son diferentes en función de un amplio espectro de variables. Asimismo, y como ya se ha señalado, la evolución de cada caso es en algunos aspectos incierta. Si bien ciertos hitos y circunstancias pueden ser previstas, existe un factor “sorpresa” en la evolución del niño que las madres nominan con la expresión analizada.

“Y después, bueno, como nos dijo el pediatra, es un chico que le tenés que dar los cuidados normales, después bueno, lo otro es parte de la patología y nunca dejan de ser una cajita de sorpresas. Por ahí están espectacular y mañana... Después, bueno, son las cosas normales de la patología. El día que él se descompuso de la válvula estuvimos todo el día en la playa. (...). Nos fuimos a bañar, vinimos a casa, le di de comer, lo más bien. Y eran como las diez de la noche y empezó a vomitar.” (E. N° 7)

“... la doctora me quería hacer una entrevista con el neurólogo. Le digo: “no, no quiero llenar mi cabeza con cosas”. Lo único que me dijo es : “mirá, es una cajita de sorpresas, hasta que no lo tengamos en la mano no sabemos nada”. Entonces con eso me quedé.” (E. N° 1)

En el mismo sentido, se hizo notorio el énfasis que las madres pusieron al dar cuenta de la singularidad y especificidad de cada niño.

“Acá nadie te dice... Nadie te viene a decir: “Necesita tal cosa, esto es mejor, esto es peor”. Ni creo que te puedan llegar a decir porque uno lo comprueba con la experiencia ¿no?. Aparte cada chico es muy particular, muy especial y es distinto. Vos no sé, has podido comprobar el tema del mielomeningocele, cómo tienen distintas afecciones, este, no sólo interviene el tema de la afección sino cómo es el chico, cómo es la familia. Entonces, todo eso influye en los logros del chico. Es difícil. Uno, generalmente uno busca lo mejor. A veces lo encuentra y a veces no.” (E. N° 2)

“...lo único digamos que hemos rescatado a lo largo del tiempo, que ellos nos explicaron, que nunca consideremos a todos los chicos con miel, iguales, porque cada uno es distinto. Es distinto ni aún teniendo el mismo grado de miel. Porque cada uno nos va a dar, dice, expectativas diferentes. O sea, y yo... lo hemos comprobado a lo largo del tiempo, que hay miel que por ahí son el mismo grado y por ahí son muy distintos los chicos.” (E. N° 3)

• El vínculo terapéutico. Aspectos valorados.

En sus relatos las mamás describieron los factores que consideran promueven el vínculo que ellas y sus hijos establecen con el profesional. Entre estos factores señalados, se destacan:

a- el espacio de diálogo que se establece con el profesional,

“...Yo no digo estar a los besos y a los abrazos con los profesionales. Pero sí que haya una buena comunicación, que yo le pueda decir las cosas que yo siento y viste y que haya una buena recepción también de parte del profesional, porque es como que son tratamientos largos. Y que no te ves un día o dos como podés hacer una consulta médica. Que también lo necesitás, porque de los médicos también lo necesitás eso. Porque quieras o no es parte del apoyo que a uno también lo va apuntalando, lo va fortaleciendo. (...). Como que ya me animo a preguntar más cosas... Me podré colorada, porque ya es de por sí. Aparte de tener un problema, ya es que yo me pongo bordó por cualquier cosa, pero hay una buena comunicación. (...). Yo necesito del profesional que sea amable. Que no sea esa gente tajante que te dice y que no te explica nada, viste. Es como que para animarme a hablar también necesito que el profesional sea... Bueno, que no sea parco, como hay profesionales ¿no?, que cumplen con su profesión pero de ser humano no ves nada.” (E. N° 12)

b- que sean destacados aspectos positivos del niño por parte de los profesionales,

“Ella de por sí era muy significativa porque era una persona muy... Realmente se ve que amaba lo que hacía y realmente todos nos llevábamos muy bien con Z (...). Todo lo que ella nos decía era significativo. Aparte ella siempre buscaba sobre todo resaltar el avance, que no nos preocupáramos tanto por lo que el chico se quedaba, sino, digamos, festejar ante un acontecimiento de un logro de él. Por pequeño, que sea, del logro que lograba el niño. Y lo demás, bueno, vendrá después, de a poco. Eso es lo que ella nos resaltaba siempre.” (E. N° 3)

c- que sean explicados a los padres los procedimientos terapéuticos que se llevarán a cabo.

“Yo lo que más valoro es la parte, ya te digo, con X (*neurocirujano*), porque es un ser humano muy especial. Siempre nos alentó pero desde la realidad, ni más ni menos, siempre explicándonos todo, se toma su tiempo... Eso con mi marido lo valoramos un montón, porque cada cirugía que le hacen él se toma toda una consulta de 30, 40 o una hora para explicarte bien lo que le van a hacer, te muestra las radiografías, te muestra los dibujos.” (E. N° 6)

A su vez, este vínculo que se establece entre las madres, sus hijos y el profesional de la salud es señalado como un factor central para el progreso del tratamiento.

“No, a mí me parece importantísimo el vínculo que ellos crean. Que Darío no quiera faltar nunca. Por ahí hoy llovía: “no, quiero ir, quiero ir”. O sea siempre quiere ir. Eso me muestra que a Darío le está haciendo bien. Me parece que el vínculo es lo más importante.” (E. N° 6)

“Si ella no tenía un buen vínculo con el profesional, no respondía. Para ella era sumamente importante primero tener un buen vínculo afectivo y si ella lograba eso era como que era mucho más fácil lograr un aprendizaje. Siempre a través de una buena relación y no a través de la presión. De la presión de la exigencia. Eso también; veíamos que en la escuela era notorio eso. Si ella tenía una buena relación afectiva, la respuesta era superior a una exigencia o a una presión que ella no estaba dispuesta a dar. (...). Y eso lo hemos charlado con Z, con la psicopedagoga. Ella logrando un buen vínculo con el profesional, o con el docente era como que era mucho más fácil trabajar en ella. A través de una buena relación afectiva. Y a nosotros como papás también nos pasaba, viste (*risas*).” (E. N° 8)

Incluso se señaló que, aún si el profesional es idóneo y experto desde su saber disciplinar, puede no ser la mejor opción para sus hijos si no promueve un vínculo de determinadas características.

“Yamila en eso también es muy especial; por más que sea bueno o malo, no tenés... en eso también es bastante especial... No tenía feeling. Tenés que dejar de llevarla porque no sirve, viste, no sirve, por más que el profesional sea bueno, por ahí no tiene nada que ver con la calidad del profesional.” (E. N° 2)

● El equipo de salud interviniente.

a- Médico.

Es interesante destacar cómo las madres resaltaron que la relación con los profesionales de la Medicina se fue construyendo con el tiempo. La mayoría de las madres sigue llevando a sus hijos a los profesionales a los cuales fue inicialmente derivada. La calidad de la relación establecida con ellos depende, entre otras cosas, de un acuerdo entre las partes, es decir, del grado de satisfacción de las necesidades de todos los actores sociales involucrados en la relación.

“Con el pediatra también, re-macanudo. Pobre, lo volvemos loco porque, vamos a cada rato a pedirle las recetas porque ella usa pañales y sondas. Y todos los meses tenemos que ir a hacer las recetas, este... Atiende otros chicos con mielo así que más o menos está en el tema. (...). Pero bien, bien. El pediatra, bien. Y con el urólogo también, tampoco necesito tanto estar... Pero sí, ellos... aparte, a mí por lo menos me conocen. Saben que yo estoy siempre, que voy, que me preocupo. Entonces, viste, también... te consideran un poco, ¿no?. Más allá que uno no lo hace para que lo consideren sino porque uno tiene la necesidad de hacerlo. No, si los cruzo en la clínica, me preguntan por Yamila, cómo anda, todo. Si no voy a la consulta igual me los cruzo. Pero, bien, bien. Lo que pasa es que es necesario también estar bien con el profesional, uno está mucho en contacto con ellos y si vos no estás satisfecho, viste, a la larga... termina mal el asunto. Así que... es necesario.” (E. N° 2)

“Nosotros siempre tuvimos vínculo muy bueno. Pero siempre hicimos lo que nos pidieron. Era muy exigentes y no les gustaba que no hicieras las cosas como realmente se tenían que hacer.”
(E. N° 8)

El fragmento que se cita a continuación ilustra cómo la relación médico-madre del paciente puede ser percibida inicialmente como asimétrica.

“Yo siempre... me fui haciendo con el tiempo. En ese tiempo yo era muy retraída, muy vergonzosa, muy que no... No. Después fui, de a poco me fui haciendo, en Xa (*institución de rehabilitación*), viste. Ya después me animé a tratar a los médicos como más cercanos. Viste yo a los médicos los veía... como que yo era una cosita así, viste (*hace gesto de pequeñez*). Me fui haciendo de a poco con el tema ese. La comunicación la fui teniendo con el tiempo.”

(E. N° 12)

b- Asistente social.

En los relatos de las entrevistadas, el asistente social fue asociado principalmente a dos funciones: en primer término, en caso de tratarse de instituciones de gestión pública, el profesional realiza una evaluación social previa al ingreso a la institución, que se complementa con la de los demás miembros del equipo profesional; en segundo lugar, se destacó la orientación y seguimiento para la gestión de recursos que les permitió a las madres la realización del tratamiento de rehabilitación.

“Sí, ahí me ayudaron muchísimo en el sentido de... vivo muy lejos ¿no?. Tengo mucha distancia y tengo que tomar dos colectivos, entonces me ayudaron ellos en darme un carnet, como un pase de colectivo. Y yo con eso me podía mover, con el nene. Pero (...) no pedía muchas cosas a la asistente social. Únicamente pedí eso. Porque no... a veces le pedía yo pañales ¿no?. Porque hubo un tiempo que mi marido estaba sin trabajo entonces me ayudaban también en pañales. Yo no trabajaba; él lo que trabajaba era todo para la comida, entonces no podíamos. Entonces me ayudó en ese sentido, en que me dieron los pañales. Hasta que salió, recién cuando tenía cinco años, casi seis años, la pensión de Damián. A partir de ahí, gracias a Dios, tengo eso.” (E. N° 9)

“Así que sí, por ahí teníamos entrevistas. O por ahí si tenías que tramitar alguna cosa tenías que pasar por Servicio Social. No, en esa parte Xa, siempre estuvo muy bien manejada, bien organizada.” (E. N° 12)

c- Terapeuta ocupacional.

Se identificó el rol del terapeuta ocupacional con las siguientes acciones:

1- promoción del desarrollo del niño.

“...él más o menos a los dos meses empezó con Terapia Ocupacional. Así que la terapeuta me iba explicando lo que tenía que hacer, qué es lo que quería que hiciera, que siguiera los objetos con la vista, porque él era de quedarse siempre mirando para un costado y la vista fija. Y ella tenía que tratar de llamarle la atención para que él se movilizara un poco, que no estuviera siempre con la vista fija en un costado.” (E. N° 3)

2- estimulación del niño y asesoramiento a la madre para alcanzar hábitos de independencia, principalmente en las actividades de la vida diaria.

“Me decía, no sé, cosas como que ella tenía que hacer sus cositas sola. (...). Dejarla sentadita sola en la silla, no estar alcanzándole a cada rato las cosas, que se arrastre ella, porque se podía arrastrar, que se arrastre ella a buscar sus cosas. Claro, porque yo estaba siempre ahí, y nosotros le alcanzábamos todo. Vos le tirabas y nosotros le traíamos. Cosas así, que ella se busque sus

cosas, que se enjuague su taza, porque ya es grande, cosas así, que se peine. (...). Y sí, a mí me sirvió porque después a los tres años yo ya tenía otra bebé, entonces ella ya se podía peinar, ponerse sus zapatos. Hacerse sus cosas sola, decía la terapeuta.” (E. N° 4)

“...ella siempre me decía, bueno, que tratara que ella hiciera todo lo más posible ella. Que no, no hiciera yo todo por ella. Que ella, para que pudiera comer ella, para que pudiera agarrar su taza. Viste, que ella se hiciera sus cosas. Y bueno, y eso me sirvió mucho, porque Carla es muy independiente. Ella desde, bueno, muy chiquita ella comió sola, no era que yo tenía tres años y le estaba dando en la boca. Y bueno eso me enseñaron en la Terapia Ocupacional, me enseñaron mucho.” (E. N° 5)

La independencia del niño fue una de las metas que manifestaron tener las mamás para sus hijos y fue un aspecto altamente valorado. Se profundizará el análisis de este punto en el desarrollo de esta sección.

3- utilización del juego como medio terapéutico

“...como que yo la llevaba a hacer... jugar, viste porque en Terapia Ocupacional, bebé, que la llevaban a jugar con la pelotita, y esas cosas, viste, rolar y todo eso. Como que la llevaba a jugar un rato. No era tan traumático.” (E. N° 5)

Es interesante señalar cómo el juego como espacio terapéutico fue comprendido, incluso destacado por algunas madres como un factor “*no tan traumático*” en el conjunto de las prácticas terapéuticas que constituyen el tratamiento. Sin embargo, en otros casos, la razón de la implementación de estrategias lúdicas no fue comprendida cabalmente, transformándose así el juego en un elemento que genera confusión respecto de la idoneidad del profesional.

“Ni me gustó ni me sirvió... No le vi nada productivo. La ponían a jugar... No le veo objetivos claros a los profesionales...” (E. N° 2)

Se destaca la percepción positiva de algunas entrevistadas cuando el profesional de Terapia Ocupacional las asesora, las “*aconseja*” (E. N° 16) o se interesa respecto de su salud o sus vivencias en el ejercicio del rol de madre de un niño con MMC, promoviendo así el establecimiento de un vínculo basado en la comprensión empática. Las madres valoraron particularmente las intervenciones de los profesionales orientadas a evitar la sobreprotección de ellas hacia sus hijos, a modificar rutinas familiares para favorecer el desarrollo de los niños, a transmitir información al resto de la familia, es decir, aquellas intervenciones referidas a hechos cotidianos, a “*pequeñas cosas*” (E. N° 16), que representan para ellas algún grado de dificultad.

“Cuando entré a Xa, bueno, ella dormía en mi cama, en mi habitación. Que ninguno de mis otros chicos había dormido nunca; al mes, la habitación de ellos. (...). Entonces cuando la empiezo a llevar a la terapeuta ocupacional, que gracias a Dios me tocó una terapeuta ocupacional-psicóloga, no sé, un montón de cosas ¿no?. Un montón de funciones que cumplió, de aprendizaje también como mamá, de cómo tratarla. Me dice: “no quería hacer nada; llora, y llora y llora. ¿Dónde duerme?”. Digo: “en mi cama”, como diciendo, ¿*dónde va a dormir?*, si por ahí se despierta. “Ah, me dice, es eso”. Dice “acá, yo te voy a decir una cosa. Acá vos, todo

lo que vos tenés que hacer es tratar de que ella tenga la vida lo más normal posible. Vos tenés que primero pensar que ella es una nena, y después que tiene un problema. No la veas nunca como un problema. Entonces, si vos querés que ella empiece a independizarse y empiece a trabajar y empiece a hacer las cositas que tiene que hacer, dice, sacala de la habitación”. Bueno, dicho y hecho. O sea yo al principio creo que me mentalicé mucho y creo que me sirvió muchísimo siempre en que no importaba el sacrificio que yo tuviera que hacer, lo importante es que a ella le sirviera. Aunque a mí me doliera y me costara y todo: la saqué. Voy a la otra semana a Xa. “¡Ay!” me dice, “mamá, ¿qué pasó en casa? Porque la nena trabajó, estuvo...” . Le digo: “Me dijiste que la sacara y la saqué”. “Viste”, me dice, “fue eso”. A partir de ahí ella empezó a trabajar, yo la dejaba la hora que la tenía que dejar, con tres meses, ya te digo y bueno, y hacía todo lo que tenía que hacer. Entonces bueno esas pequeñas cosas me dieron, o sea, me fueron enseñando a mí que lo mejor era hacer lo que ella necesitara. (...). Sí, bueno, a ella la atendió Z. Y ya te digo ella no solamente hacía las cosas con Tamara, sino que bueno, se ocupaba de preguntarme que yo cómo estaba, que la familia, que los hermanos, el matrimonio, el resto de la familia. O sea era como una consejera porque ella por ahí me decía: “bueno, mirá, te conviene hacer esto”, o siempre me aconsejó de que siempre hablara con la verdad y que le explicara a los chicos, así fueran chiquitos, todas las cosas.” (E. N° 16)

A su vez, el reconocimiento de los profesionales de sus prácticas como madres fue objeto de una estimación acentuada. Así, los señalamientos de aspectos positivos por parte de los profesionales, ya sea de logros del niño o de acciones de las madres, impresiona en ellas muy favorablemente, coincidiendo con los hallazgos de Mayer et al.⁶

“Entonces ella me decía que él era un nene feliz y que yo tratara de yo también ser feliz junto con él. Y lo tenía que estimular todo, y le tenía que dar todo el amor, y todas me felicitaban porque yo le daba la teta. (...). Dice, “vos seguile dando teta y sé feliz con él, porque si él es feliz vos tenés que ser feliz. Bueno y si él es feliz es porque vos realmente lo estás ayudando bien.” Es como que me decían que yo por ahí estaba haciendo bien las cosas porque Sebastián estaba evolucionando bien. Eso sí me ayudaba a mí a decir, bueno, a seguir. A levantarme a la mañana y decir: sí, lo voy a llevar a mi hijo. Aunque ya te digo, era un sacrificio para mí llevarlo en mi estado, embarazada, imaginate, tenía ganas de estar durmiendo. Sí, eso me acuerdo que me dijo y que... eso como que a mí me hizo bien cuando me dijo, la terapeuta. No me acuerdo cómo se llamaba, pero me acuerdo que me hizo muy bien.” (E. N° 10)

d-Terapeuta Físico

Es interesante destacar respecto de la disciplina de Terapia Física, que las madres tienden a asignarle un lugar privilegiado respecto de las otras disciplinas de la rehabilitación, especialmente en los primeros momentos de la fase de tratamiento que está siendo analizada. Una de las lecturas que puede hacerse de este fenómeno es desde el gran valor que las madres asignaron al desarrollo de sus hijos en el área motora (*ver subcategoría “Las expectativas...”*, en esta sección) y la vinculación que la Terapia Física tiene con esta área. Términos como “fortalecimiento”, “estiramientos”, “corrección de posturas”, “ejercicios” fueron utilizados para describir el rol del profesional de

⁶ Mayer, M.; Prudhomme White, B.; Ward, J. & Barnaby, E.: Therapists' perceptions about making a difference in parent child relationships in early intervention Occupational Therapy Services. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 56, N° 4. 2002. p. 417.

Terapia Física. Asimismo, las madres vincularon la disciplina con el equipamiento ortésico y el entrenamiento para su uso.

“Es con la que más comunicación tuvo, la que logró muchísimas cosas. (...). Sí, es hasta lo que hago hoy, los estiramientos, todas las mañanas, el trabajar abdominales para que fortalezca la parte de la cintura... eh... el corregir la postura. Son todas cosas que me fueron enseñando a hacer. (...). O el que camine en las paralelas que están afuera, también trabaja en las paralelas, en verano cuando están en la pileta.” (E. N° 1)

“...ponerle los aparatos, que camine con los aparatos. Víctor fue un nene que enseguida enganchó el mecanismo de mover los piecitos con el aparato (*ortesis con mecanismo reciprocador*) y con el andador. No costó nada. Fue ponerlo un día y que el chico saliera haciendo... Fue increíble. Lo mismo nos pasó con la silla. Fue una cosa que él dijo: “yo me siento y salgo”. Y él salió. Por un lado con kinesio fue eso, toda la parte del uso de los aparatos, la permanencia de los aparatos.” (E. N° 15)

Nuevamente, y en relación con esta disciplina, las madres destacaron cuando el profesional trasciende su saber técnico y disciplinar, para interesarse por esferas más personales, vivenciales, incluso emocionales, como lo son las experiencias en la función parental.

“Yo ya la sentía parte de la familia porque ella nos... es como que nos orientaba como profesional pero también nos contenía como papás. O sea que yo creo que la parte humana iba de la mano de su parte profesional. Y eso yo lo valoro un montón. Porque yo creo que las dos cosas son importantes que vayan de la mano, más cuando tenés un chico con problemas.”

(E. N° 8)

Por último, y así como se presentó con otras disciplinas, las mamás destacaron cuando los profesionales promueven la comprensión de determinadas características del cuadro de MMC.

“Por ahí Sebastián empezó a tener esos movimientos involuntarios, entonces me decía cómo le tenía que poner las piernas para dormir. Que después se las ponía, se las acomodaba... hasta el día de hoy se las acomoda él solo las piernas dobladas, levantada un poquito la rodilla. (...). Sí, esto del movimiento, porque Sebastián tenía ese movimiento involuntario cuando él se dormía. Él se dormía y yo veía que las frazadas saltaban, o sea desde la parte del abdomen hasta abajo. Todo su cuerpo saltaba. Entonces le pregunté (...). (...). Como que él se tomaba el tiempo y me explicaba todo, lo que era. Por ahí yo pensaba que cuando Sebastián tenía las piernas duras estaba bien. “No, no está bien, porque los músculos están muy rígidos”, dice, “no”. Y por ahí cuando él saltaba, cuando saltaban sus piernas yo pensaba que estaba bien, que era un movimiento. “No”, me dice, “no está bien eso. No es ni bueno ni malo. Pero tampoco es bueno”. Entonces me explicó cómo tenía que acomodarle sus piernas para que no saltara. Y hasta el día de hoy, ya él mismo se las acomoda y duerme tranquilo, sin saltar. Aparte a él le molestaba eso. A él le molestaba ese movimiento, como es involuntario, imagínate que es molesto.” (E. N° 10)

e- Fonoaudiólogo.

En primer lugar, es importante señalar que no todas las madres entrevistadas tuvieron contacto con un profesional de Fonoaudiología ya que se inicia tratamiento desde esta disciplina sólo en algunos casos, generalmente cuando el MMC se acompaña de Síndrome de Arnold Chiari. Algunos casos tuvieron un contacto con el profesional sólo con el fin de realizar una evaluación, y luego, al

determinarse la ausencia de necesidad de tratamiento desde Fonoaudiología, únicamente se continuó con controles periódicos.

“...ella tampoco necesitó mucha fonoaudióloga, porque hablaba lo más bien, no se babeaba, no había que corregirle las palabras. Así que mucho no llevó eso.” (E. N° 4)

El tratamiento de Fonoaudiología fue vinculado principalmente con las esferas de:

1- la alimentación

“Claro, recibía indicaciones para el tema de la comida. Porque él todo lo que era balbucear y eso, ya te digo, lo hacía perfectamente. La fonoaudióloga me veía... Me habrá visto dos meses así, seguido, y ya después no, me hacía ir cada... Primero cada quince días y después cada un mes. Y no, me decía qué le tenía que dar de comer, que le tenía que dar ponele carne, y yo le decía: “no puede ser, si no tiene dientes”. Me decía que no, igual le tenía que dar, porque él tenía ocho meses y todavía... Creo que recién a los ocho meses le salió un diente. (...). Sí, me decía: “¿Usa chupete?”, “No”. “¿Usa mamadera”. “No”. Bueno, o sea que estaba todo bien.” (E. N° 9)

“...enseñarle a la nena de que pida, ese tipo de cosas. Tomaba agua en mamadera, ahora pasar al vasito, que ya no le dé en mamadera, aunque yo por ahí no hago caso.” (E. N° 14)

2- el lenguaje.

“Después de los dos años empieza Fonoaudiología, porque no hablaba. Hablaba pero cositas así sueltas, pero no hablaba. Después sí empezó a hablar, no se lo puede hacer callar ahora. Pero después este... tardó un poquito en hablar.” (E. N° 3)

“...Pero Fonoaudiología la verdad que bárbaro porque ya después a los ocho meses empezó a decir palabras sueltas, y casi al año ya hilvanaba alguna frase, no, en ese sentido, al año y pico ya hablaba bien. En ese sentido sí, bárbaro.” (E. N° 12)

Por último, se destacó, al igual que con otras disciplinas, cómo es valorado el profesional que explica a las madres aspectos del cuadro de MMC.

f- Psicopedagogo / Asistente educacional.

El abordaje desde esta disciplina se vincula estrechamente con el suceder de la escolaridad del niño, como manifestaron las madres. En algunos casos, el contacto con el profesional de esta disciplina se realizó solamente para concretar una evaluación del niño, respondiendo a solicitudes de los establecimientos educativos. En otros casos, el tratamiento se prolongó en el tiempo buscando “apoyar” (E. N° 15) el desempeño escolar del niño.

“Sí, psicopedagoga también, que me mandaron de la escuela por un informe nada más. Pero fue un informe. Así que fue esas sesiones que necesitan y nada más.” (E. N° 5)

“A los cuatro años ella va... me la mandan a Psicopedagogía, ahí en Xa y trabaja a los cuatro y a los cinco. Yo eso lo tenía que hacer cuando ella saliera del jardín. Porque ya la habíamos integrado, mediante Xe (*rama especial*), en el jardín Xe (*rama común*), que fue una integración divina. Porque le tocó una maestra divina, porque fue el jardín divino, todo bárbaro, bárbaro. Así que estuvo dos años con psicopedagogía. Ahí bueno, le enseñaban, también mediante muchas cosas de elementos concretos. Me daban por ahí para trabajarla yo en casa con, qué sé

yo, con bolillas, para que ella pusiera qué sé yo, lo que más me acuerdo, en una bolsita, de a cinco. Los colores. Pero bien. Fue bárbaro, fue positivo.” (E. N° 12)

“No, psicopedagogía empezó este año. ¿Por qué? Querían apoyar a toda la parte intelectual de Víctor para que llegara a una sala de cinco tranquilo, y no tuviera que hacer permanencia. Eso era lo que habíamos apostado en Xe.” (E. N° 15)

g- Psicólogo.

En algunos casos, el tratamiento psicológico fue particularmente valorado:

1- en un sentido longitudinal, cuando significó para las madres una “orientación” (E. N° 8) en las diferentes instancias terapéuticas y a lo largo del crecimiento y desarrollo del niño. El profesional de Psicología “*explica cómo llevar el tratamiento*” (E. N° 9).

“Así que a medida que fue creciendo fueron distintas las complicaciones, sus preguntas, sus... Y ahora como adolescente, también. Así que yo creo que el apoyo psicológico siempre es valedero en estos casos. Porque te encauzan y, bueno, te van encaminando un poquito.”

(E. N° 8)

“Él tuvo dos psicólogas, primero estuvo con Z que fue bárbara, porque también entró en un período en que Darío estaba muy mal y realmente lo llevó re-bien. Llevó dos o tres cirugías de él muy bien. Darío llegaba a la cirugía casi queriendo operarse, de lo más feliz, aceptando todo lo más bien. Hizo un trabajo muy bueno, con él y con nosotros.” (E. N° 6)

2- en un sentido transversal, cuando asesoró respecto del ejercicio del rol materno, en temas puntuales como el manejo de la sobreprotección de los padres hacia el hijo. También la intervención psicológica fue destacada cuando involucró, además de la madre y el hijo, a otros miembros de la familia (hermanos, padre del niño con MMC) para resolver conflictos emergentes y promover la salud en el núcleo familiar.

“Bueno, Z al principio nos marcó muchas cosas. El tema de la sobreprotección. Sí nos marcó todo tenía que ver un poco con eso ¿no? Y yo me fui re-ofendida, porque no lo podía creer lo que me decía. Porque para mí yo no lo sobreprotegía (...). Después empecé a ver que tenía un poco de razón (*risas*). Después de un tiempo dije no, si tiene razón completa (*risas*).” (E. N° 6)

En algunos casos entrevistados, por el contrario, el tratamiento de Psicología, a diferencia del de otras disciplinas, constituyó siempre un dato solicitado (no espontáneo), lo cual puede interpretarse como cierto grado de resistencia a abordar este tópico. En otros casos las resistencias que manifestaron las entrevistadas hacia el tratamiento psicológico fueron más explícitas, cuestionando la eficacia del abordaje.

● Puntos de confluencia entre instituciones asistenciales y educativas. ¿Dos tratamientos?

Un aspecto singularmente interesante fue el que se presentó cuando las madres se refirieron a los roles de los profesionales que integran el gabinete de las instituciones educativas. Ellas, así

como algunos profesionales entrevistados, subrayaron el hecho de que las acciones implementadas por estos profesionales *no pueden definirse como tratamiento*.

“O miran cómo trabaja la maestra con ellos, o lo que hacen o no hacen. O sea no hay un tratamiento. No hay una cosa que van a trabajar con él. Van a ver cómo él trabaja. Como me explicaban ellas no es un tratamiento lo que se hace ahí. Sino es un seguimiento de su evolución en sus distintas áreas.” (E. N° 1)

Sin embargo, al describir las acciones por ellos llevadas a cabo se pusieron en evidencia muchas similitudes y coincidencias con las de aquellos profesionales de iguales disciplinas que se desempeñan en instituciones asistenciales.

“La motricidad más que nada, motricidad fina, mejorar eso... Creo que lo que mejoró fue a fuerza de machacarle tanto con la terapeuta acá (*escuela*), afuera. Mejoró bastante, creo que eso la ayudó bastante. Lo que hizo acá en la escuela, en la escuela en el jardín y lo que hizo afuera.” (E. N° 2)

“No, aparte de tener acá (*escuela*), Yamila iba afuera también a la fonoaudióloga y no, me preguntaba con quién iba, qué hacía, bueno más o menos trataba de ayudarla también un poco más desde la escuela, brindarle un apoyo a lo que hacía afuera ¿no?. No, eso bien, lo manejaban ellos el tema. Trataban de dar un apoyo más acá en la escuela. En base a lo que hacía. Ella la conocía también a la profesional que la llevaba...” (E. N° 2)

“O sea, recién están trabajando con Nahuel, empezó este año ahí, en Xe. Entonces hasta que no lo conozcan y trabajen un tiempito no te dan ningún diagnóstico o algún resumen de lo que ven en él. Más que nada era ver qué le gustaba, qué hacía, qué no hacía. Por ejemplo, ya te digo, Terapia Ocupacional me dijo: “¿Se viste solo?”. “No sé”, fue mi respuesta porque yo no lo dejo vestirse solo, para más rápido, para que tome menos frío, o porque la casa es muy grande, uno lo hace. Y me dice: “¿se sondea?”. “No sé”. Hay muchas cosas que son culpa mía. Entonces me dijeron que ponga la ropa de él, que él vaya y elija lo que se quiere poner. Entonces que empiece a trabajar por ese lado, viste. O ponete o sacate. Por eso es lo que me decía: “Tiene que ser In-de-pen-dien-te. Porque si a Ud. le pasa algo y él se tiene que vestir solo no va a saber. Tiene que aprender.” (E. N° 1)

¿Qué significa, entonces, tratamiento? Si bien es verdad que la escuela tiene diferentes características institucionales al consultorio / hospital / centro asistencial, los profesionales que integran el gabinete escolar pertenecen a las mismas disciplinas que el equipo de salud de las instituciones asistenciales y muchas de las acciones que constituyen su rol coinciden, apoyan o refuerzan a aquellas implementadas por el equipo de salud y viceversa. Parecería que el término tratamiento designa un campo semántico únicamente vinculado a la institución asistencial. Sin embargo, a lo largo de los relatos de las entrevistadas, muchas circunstancias de diálogo entre ambos tipos de instituciones quedaron en evidencia: coincidencia de objetivos terapéuticos, solicitud de informes y entrevistas conjuntas entre profesionales de ambos tipos de instituciones, incluso en un caso la elección de la fecha de nacimiento del niño con MMC (por cesárea programada) se realizó, por sugerencia del obstetra, en función de su futura escolaridad.

No se obtuvieron datos suficientes para comprender en profundidad las razones de esta exclusión explícita del término *tratamiento* para nombrar las acciones de los profesionales de las instituciones educativas. Sin embargo, esta delimitación del significado de lo que se considera tratamiento podría inhibir estrategias, políticas y conexiones más fluidas parcializando los espacios institucionales en los cuales recibe atención (sanitaria / educativa) el niño / adolescente con MMC.

► **Acciones, actitudes y roles de las madres.**

● **Estrategias implementadas para llevar adelante el tratamiento.**

a- Factores facilitadores y obstructores.

En la descripción de las estrategias implementadas para llevar adelante el tratamiento del niño con MMC, el rol protagónico de la madre fue manifiesto (*ver además subcategorías: “El valor de la experiencia”, “El binomio lo ideal - lo posible”, “La búsqueda del equilibrio”*). Ella fue quien asumió en la mayoría de los casos la responsabilidad de llevar al niño a las diferentes instituciones y de cumplir con las indicaciones de los profesionales. Cuando la responsabilidad fue compartida con algún otro miembro de la familia, o bien se contó con el apoyo de otros familiares, por ejemplo, para cuidar de sus otros hijos en el horario que demandó el tratamiento, esto se percibió como un factor facilitador.

“Mi marido por supuesto que compartía todo. Lo que pasa es que bueno, él tenía su trabajo. Y si bien yo tenía el mío, después cuando Yamila empezó el jardín y dejé de trabajar. Pero este... más que nada era yo la que llevaba al frente todo porque por ejemplo te decían: “tienen que hacerle tal ejercicio en la casa (...) todos los días”. Bueno a eso me dedicaba yo, a hacérselo eh... Pero lógico, yo estaba más tiempo con ella y era yo más que nada la que llevaba al frente todo ese tema ¿no?. Porque uno bueno, se reparte los temas en la pareja (...). Lo mismo que el tema de la escuela, como yo estoy más tiempo con ellas... soy la que lleva más... Igualmente él está al tanto de todo y participa y si tiene que venir a una reunión a la escuela él viene.”

(E. N° 2)

“...él trabaja, es empleado de comercio y tenía que trabajar. Yo acá, gracias a Dios vive mi suegra adelante, viven mis cuñados atrás, viste. Y es como que me veían los chicos si yo me tenía que ir, viste, a Xa tenés que ir temprano. Bueno a eso del mediodía llegaba, llegaba para llevar los chicos al jardín. Pero no, me organizaba bien, porque siempre acá tenemos ayuda de todos, así que no, bien. Ir yo, y yo iba. Pero ahora... después si tenía que ir a algún control mi marido veía, para pedir franco y la llevábamos. (...). Pero ahora, para llevarlos a las terapias no, vamos los dos, porque ya está grande, necesita el andador o la silla de ruedas y... si tengo que tomar remises, no puedo. Entonces él sale de trabajar, hace corrido, y siempre buscamos turnos a la tarde y siempre vamos los dos. O a un control, a llevarla al traumatólogo, siempre vamos juntos.” (E. N° 5)

Poder coordinar horarios y traslados hacia los centros asistenciales con otras madres de niños con MMC fue también percibido como un factor facilitador.

“Mirá, hasta el año pasado era yo. O sea, lo que tratábamos de hacer era bueno, como siempre por ahí íbamos con otra mamá, que ya después nos conocíamos, decís bueno: “mi marido sale a las ocho del trabajo”, “bueno, mirá yo te llevo hasta mi casa”. Es todo un lío por el tema del transporte, más que nada. “Bueno, yo te llevo hasta mi casa”, o decís: “mirá yo hoy no puedo ir”. Porque por ejemplo yo que el año pasado empecé a estudiar, “mirá yo no puedo ir, la mando con fulano y me la traés hasta tu casa (...)”. O sea, es toda una historia. Ahora también, hay un papá que vive acá cerca que él las puede llevar y traer. Es la primera vez que él las lleva y las trae él. Que yo por ahí pasa un mes que no lo veo al kinesiólogo. Que antes nunca...”

(E. N° 16)

Dos aspectos fueron señalados por las entrevistadas como obstructores para llevar adelante el tratamiento (*ver además la subcategoría “Las necesidades. La clínica de MMC”*):

a.1- la dificultad para resolver el traslado hacia los centros de rehabilitación o consultorios

“Hasta los seis años en micro me manejé con ella, que es a raíz de todo ese peso que ahora después con los años me sobrevino unas hernias de disco. Me manejaba así, porque no teníamos vehículo, pagar taxi en ese momento tampoco se podía...” (E. N° 12)

“Mientras ella fue chiquita, no. Porque después ya sí porque ella ya creció y ya no nos podíamos manejar en colectivo. Pero después como empezó en la escuela ya se iba en la combi, hasta el jardín. Hasta el jardín la llevé yo, en colectivo. Pero ya pesaba, era más grande que yo, es enorme Leila. Después sí se complicó un poco cuando ella empezó a crecer, que yo ya no la podía subir al colectivo y esas cosas. Hay que manejarse en remis con ella. Por eso fue un poco más que se descolgó ahí el tema.” (E. N° 4)

a.2- la dificultad para coordinar los horarios con sus actividades laborales.

“Cuando no trabajás no tenés problema. No me acuerdo si iba una o dos veces por semana. Yo iba como dos o tres veces allá. Porque había veces que tenía una actividad y a veces otra. Y nada la llevaba y veníamos. Y después en un momento cuando yo estaba trabajando acá ya por ahí me la llevaba mi hermana, que estuvo mi hermana viviendo acá. Pero bueno, ya después se complicó, se complicó y ya no pude ir más así que bueno, vinieron para acá.” (E. N° 14)

b- El cansancio. *Vivir a las corridas.*

El cansancio, el agotamiento fue nombrado por las entrevistadas principalmente asociado a:

b.1.- expectativas de logros de sus hijos que se cumplen parcialmente.

“Lo que pasa es que, es lamentable, pero con los profesionales por ejemplo, de Terapia Física, siempre me ha pasado lo mismo. O sea, empezamos con un entusiasmo bárbaro, con tratar de lograr unas expectativas bárbaras y después como llega una cosa así de quietud, un acostumbramiento (...)” (E. N° 16)

b.2.- exigencias diarias para cumplir con una gran diversidad de disciplinas, trasladarse a diferentes lugares de la ciudad cuando los profesionales brindan sus servicios diferentes centros, coordinar horarios para cumplir también con el rol laboral, entre otras.

“Pasa que me la paso corriendo todos los días de acá para allá, viste. Y generalmente trato... Si bien digo yo, lo ideal sería que haga dos veces por semana Terapia Física, dos veces por semana Terapia Ocupacional, dos veces por semana Fonoaudiología, una vez por semana por

lo menos de... qué se yo... con una psicóloga. Pero, vos te ponés a sacar cuentas... dos veces por semana pileta. No me alcanza la semana, viste.” (E. N° 2)

“Sí, más que nada por eso, ya te digo, el que no tenés tiempo, de que laburás, de andás todo el día y algún día: “¿me puedo quedar en mi casa? Pido permiso. ¿Me puedo quedar en mi casa?”. Vivía a las corridas.” (E. N° 7)

“Yo la otra vez le decía al pediatra, que estaba cansada. Ya le digo: “estoy cansada; este año se tiene que terminar”. Que el médico, que el médico, que los urocultivos, que esto, que lo otro. Me dice: “sí, pero tenés que tener paciencia”. Le digo: “sí, pero él es más que un urocultivo”. Estaba de urocultivo en urocultivo, de sondeo en sondeo, en cama. Y le digo: “¿y cuándo sale a jugar?”. Viste yo siempre le di mucha importancia; está bien, vamos al médico, hagamos los controles, todo. Pero tenés otra vida, y yo también tengo otra vida. Está bien acompañarte, estar con vos, tratar de que no vayas para atrás sino siempre para adelante, pero me acuerdo que una vez dijimos: “No vamos”. Le digo: “yo por un tiempo no voy a venir”. Le digo: “yo necesito mi espacio, necesito estar con él, necesito que él comparta otras cosas”. Y medio que nos alejamos dos meses. ¿Viste cuando alguien se toma vacaciones dos meses y no va?. No va en un momento en que no necesitaba ir. En un momento en que necesito ir, sí voy. Y bueno, ahora venimos con médico tras médico, médico. Y llega un momento que necesita uno las vacaciones.” (E. N° 13)

“Claro llegó un momento que usaba los lentes, le tengo que poner los lentes, los aparatos en la boca, el corset, porque usa corset, las valvas. “Pará que te armo”, le digo, “antes que te vayas”. Pasa que... se cansa ella y me canso yo. Fijate que una rutina, viste. A la noche antes de acostarse también ponerle el corset (...). Pero yo le digo: “¡Me llevás un tiempo!”, le digo yo. Es terrible.” (E. N° 2)

● La facticidad del lenguaje. Cuando la sospecha se pone en palabras.

En algunos casos entrevistados, las circunstancias, las palabras y el modo en que determinadas instancias terapéuticas fueron comunicadas tuvieron un peso singular. Coincidiendo con vivencias respecto de fases anteriores, las madres señalaron que ciertas instancias son difíciles de “*asimilar*”, más aún si no se comunican en un contexto de contención y acompañamiento.

“...nos quiso mostrar una realidad que está bien, de hecho, Darío ya está en su silla. Y uno lo asimiló como pudo. Pero de repente nos dijo, el primer día: “¿qué están haciendo? Están perdiendo el tiempo. Darío tiene que tener su silla, igual va a terminar en silla de ruedas”. Y a nosotros nos costó mucho laburo, nos fue muy shockeante en ese momento. Darío se arrastraba, jugaba con una patineta, él se montaba a la patineta y andaba por toda la casa. Tenía ese carrito que le había hecho Z (*padre*), que era como un juguete, era igual que la silla de ruedas, pero era un juguete. Nosotros lo podíamos tolerar de esa manera, en ese momento. Y ella fue muy... no sé si directa porque también hubo una cuota de “se tienen que bancar lo que está sucediendo”. Y nos pareció gratuito porque tampoco nosotros fuimos unos padres tan negadores, fuimos llevando todo, como pudimos, pero aceptando todo...” (E. N° 6)

Estos fragmentos ilustran el efecto coercitivo del lenguaje; sugerir la escolaridad especial o prescribir la silla de ruedas definen campos semánticos y las madres, con un evidente impacto emocional, vincularon la biografía de sus hijos a los significados a los que remiten estos términos. En el relato que se cita a continuación, se plasmó cómo la prescripción de la silla de ruedas requirió

de una estrategia por parte del profesional para lograr su aceptación. El acompañamiento, el respeto de los tiempos de *asimilación* y la información brindada por los profesionales fueron elementos destacados por la entrevistada.

“Igual que el momento que te dicen va ir a una escuela 500. Uno sabe interiormente que está la escuela 500 en su camino, pero el momento en que te lo dicen... Igual que esto: esto a mí en ningún momento me dijeron que iba a ir a la silla de ruedas. Supuestamente Nahuel iba a caminar. Cuando le pusieron las valvas, cuando le pusieron las ortesis largas, yo digo bueno, ahora tiene que salir caminando. Y eso se dilataba y se dilataba y nada...(…). Y cuando me dijo la doctora: “vamos a ir haciendo la solicitud para la silla de ruedas”. Me quedé helada, ¿silla de ruedas? Entonces ella, después pasaron uno o dos meses y me dice: “¿Ya asimilaste lo de la silla de ruedas? Bueno, ahora vení que te explico”. Se ve que puse una cara yo que no me quiso decir nada más. Entonces me dice: “mirá, nosotros los equipamos a los chicos con todo lo necesario, que lo usen o no lo usen es otra cosa. Él tiene que tener la silla de ruedas porque si él camina el esfuerzo que ellos hacen al caminar es mucho, entonces, ¿en qué descansa? ¿qué, lo vas a tener a upa? ¿qué, va a estar sentado en una silla sin poder alcanzar lo que él quiere? Entonces tiene que tener la silla de ruedas como medio de movilidad y un lugar donde descansar”. Ahora anda por ahí, después lo baño, y se queda en la silla. Entonces... pero que te lo expliquen así, vos decís: capaz que si me lo hubiera explicado el primer día yo no lo escucho eso. Porque yo escucho hasta donde me duele y ¡tun!, corté. No quiero escuchar nada más, viste. Después cuando ella me lo explicó, bueno sí, entendés, razonás, decís no, tiene razón.”(E. N° 1)

● Creencias y actitudes respecto del tratamiento.

a- Las expectativas. La marcha. Los logros en el área motora.

La marcha fue la expectativa (“*esperanza*”, “*deseo*”) de logro respecto del tratamiento más frecuentemente señalada por las madres. Se la vinculó en algunos casos a la independencia del niño, pero en la mayoría apareció como un hito con significado propio. Es interesante destacar cómo las madres asignaron un valor singular a la marcha, especialmente cuando la información pronóstica que recibieron en fases anteriores del tratamiento excluía la adquisición de la misma por parte del niño. Las madres inician la fase post-quirúrgica con una representación del pronóstico del niño que muchas veces no se ajusta a la realidad. Cuando dicho pronóstico, y consecuentemente la información diagnóstica que lo sustenta, es puesto en duda debido a los logros del niño entonces todo el equipo de salud es simultáneamente cuestionado en sus prácticas y saberes.

“Yo me acuerdo que lo que esperaba y lo que siempre esperé es que Adrián caminara. Yo entré con esa expectativa. Que ahí me dijeron que era posible. Porque yo venía con lo que me había dicho la otra doctora: que iba a quedar en silla de ruedas, que no sabían si iba a ver, si iba a oír. Bueno, venía con todo eso. Y ahí me di cuenta que lo que yo esperaba, que era que pudiera caminar con lo que necesitara, se podía lograr.” (E. N° 13)

“Sí, la expectativa era que él pudiera movilizarse, caminar. O sea, eso de verlo siempre atado a una silla de ruedas, no es lo que uno quiere, pero... eso fue muy importante verlo, y bueno y logramos verlo parado, que caminara con la ortesis en las paralelas, eh... no, eso lo logramos.”
(E. N° 3)

“Yo en eso, veo todo bien, todo positivo para mí. Porque he logrado lo que yo siempre le desee, que él sea un chico que caminara bien, que... Tal vez que le falta. Le falta madurar a él, ¿sí?” (E. N° 9)

“Y yo esa época esperaba sí, que le hicieran un tratamiento y que por ahí se iba a mejorar... Es como que uno no sabe bien. A vos te dicen “no va a caminar”, pero vos siempre tenés la esperanza que tu hijo va a caminar.” (E. N° 10)

“¿Expectativas? Uno siempre tiene, o al principio tenés la expectativa, por ejemplo, de que va a caminar solo y hasta que te dicen “no es posible”, ¿no es cierto? Pero por ahí tenés que escuchar eso y a veces no te lo dicen directamente. Este... aparte muchos tienen como esa cosa de decir: “van a caminar, los chicos con mielo, todos caminan”. Por el tema de las ortesis. Pero según cómo uno esté psicológicamente y lo pueda recibir en ese momento también es como lo tomás. Este... o sea que expectativas teníamos todas al principio. (...). ...después pasó a la silla de ruedas y siempre, siempre se manejó solo. O sea que independiente, es muy independiente, pero también estaría bueno que si necesita algo se pueda parar, alcanzarlo, este... qué sé yo... dentro de sus posibilidades, lo mejor.” (E. N° 6)

Finalmente, se hizo evidente en el análisis de los relatos de las madres, que los logros motores son frecuentemente sobrevalorados en comparación con logros en otras áreas del desarrollo. Las pautas madurativas motoras se presentaron como los hitos que permiten evaluar el progreso del tratamiento.

“...el ver los progresos de él, eso era lo que me alentaba a seguir. Viste, el ver que cambiaba. El ver que se empezó a sentar solo... el ver que... se empezó a arrastrar primero... después comenzó a gatear... eran todas cosas que él iba avanzando.” (E. N° 1)

b- Otro concepto con trascendencia: la independencia.

Fue manifiesto cómo las madres destacaron los señalamientos brindados desde Terapia Ocupacional y otras disciplinas tendientes a favorecer la independencia del niño. El desempeño autónomo se presentó como un objetivo con fuerte significación para las madres; su consecución fue definida como un “*proceso de desprendimiento*”, que las involucra a ellas tanto como a sus hijos.

“Siempre dije, voy a tratar en lo posible y en la medida de lo que pueda que él sea todo lo más independiente posible. Por él mismo y porque uno no va a existir toda la vida. No es que tenga 80 años, pero bueno, es así y eso le va a ayudar después. Que él llegue a ser grande y que se pueda mante... No mantener, que se pueda independizar y que pueda lograr cosas él mismo, y que se supere a sí mismo.” (E. N° 7)

“Yo por ejemplo estoy haciendo que ella se haga responsable de ella. Es una cosa difícil, también. Difícil para la mamá, porque te parece que, qué sé yo, que ¡ay! que vos la estás dejando. (...). Entonces bueno, ese desprendimiento, bueno, a las mamás nos cuesta. (...) Así que, bueno, estamos en todo el proceso del desprendimiento.” (E. N° 16)

c- Las resistencias.

Además del tratamiento psicológico, dos indicaciones terapéuticas fueron presentadas por las madres como difíciles de llevar a cabo: la evacuación vesical por sonda y el uso de determinado equipamiento ortésico. Las resistencias para cumplir con estas indicaciones fueron incluso explicitadas por las mismas entrevistadas y se expusieron diversas razones que motivan esta actitud.

c.1. La evacuación vesical por sonda.

La evacuación vesical por sonda es una indicación que se hace desde el equipo de salud para preservar el funcionamiento renal del paciente con MMC. Sin embargo, las madres expresaron gran dificultad para llevar a cabo esta indicación aún reconociendo la importancia de la misma (*ver también los desarrollos en la subcategoría "El binomio lo ideal-lo posible"*). Algunas entrevistadas, incluso, manifestaron sentir *culpa* por no dar cumplimiento a esta indicación que se describió como "*difícil*", asociada a un costo ("*me cuesta*") y a cierta aprensión ("*impresión*", "*me da cosa*"). Asimismo, esta práctica se describió en algunos casos resaltando su pertenencia a un área de "privacidad", de higiene íntima, destacando por esta razón cuando el niño logra realizarla por sus propios medios sin intervención de la madre. Se presentaron algunas diferencias según el sexo del niño, acentuándose las dificultades y resistencias descriptas para con la evacuación vesical por sonda en los hijos varones; del mismo modo, en estos casos fue más explícita la necesidad de intervención conjunta del padre para realizar el sondeo del niño con MMC.

"Bueno, el tratamiento que me lleva hasta ahora, que me cuesta muchísimo y que él lo necesita sí o sí es colocarle la sonda. Eso a mí me cuesta mucho. (...). Y estoy siempre por hablar con la enfermera de la salita como para que ella me ayude. No que me lo enseñe a mí, sino quiero que, como ya está más grande y es muy inteligente, quiero que se lo enseñe ahora directamente a él. Entonces yo estoy esperando un poquito de maduración de Damián, como para llevarlo a un urólogo que le enseñe a él, a él. No que me lo enseñe a mí, porque él es el que lo tiene que usar. (...) Pero yo no quiero estar presente. Es como si fuera que él... es una cosa que lo tiene que hacer él. Porque a mí me da cosa. No sé... no... me cuesta todavía." (E. N° 9)

"...tengo que llevarlo ahora porque ya me quieren matar los médicos, pero lo tengo que llevar a un urólogo. Aparte tengo que tomar coraje, aparte yo ya sé lo que me espera, una vez que lo lleva al urólogo y todo eso. Por el tema del sondeo y todo eso. (...). Y a mí siempre lo que me fue difícil cumplir es el tema de Urología. Ese es un tema que me fue difícil. Pasa que como Sebastián nunca tuvo ninguna infección, nada. Entonces para mí me es difícil. Es como que yo digo no, Sebastián en ese sentido está bien. Y por ahí no está bien. Yo por ahí me siento en falta como que estoy jugando con su salud. Porque a mí el tema de sondearlo (...)... Me da como impresión hacerlo, ¿me entendés?" (E. N° 10)

c.2. El uso de equipamiento ortésico.

La prescripción de la silla de ruedas fue una de las indicaciones terapéuticas más resistidas, apoyando así el valor, anteriormente analizado, asignado por las madres a la marcha. En algunos

casos la incorporación de la silla de ruedas se dio mucho después de la prescripción; mientras tanto, se adoptaron otros elementos para el traslado (patinetas, triciclos, carritos de bebé).

“Yo no quería que usara la silla, él iba en cochecito siempre a hacer rehabilitación, te estoy hablando de los dos años. Lo que pasa es que él lloraba y lloraba y lloraba y no sabíamos por qué lloraba. (...). Lo que él necesitaba era ser independiente. Lo poníamos en el piso y andaba bárbaro; lo poníamos en el cochecito y era un drama. Él lo que necesitaba era ser independiente; con el cochecito no podía, con la silla de ruedas, sí. Y a partir de ahí, bueno... Yo no quería mucho el tema de la silla de ruedas porque sé que se terminan achanchando. De que a la larga él... es más fácil, más cómodo usar la silla de ruedas que usar los bastones, usar el aparato, usar el andador.” (E. N° 15)

El siguiente fragmento ilustra el fuerte significado que tiene la información visual en las madres (“una cosa es saber, otra es ver”), y que es coherente con diversas actitudes que se fueron explicitando a lo largo del análisis (priorizar objetivos terapéuticos de orden externo –marcha, desempeño independiente–, respecto de otros de orden interno – salud renal–).

“Y la silla de ruedas era un tema que también yo tenía que encararlo a eso, que es difícil para una madre tener que... Aunque vos lo sabés, una cosa es saberlo y otra cosa es verlo en la silla de ruedas.” (E. N° 10)

Otros elementos ortésicos fueron resistidos: corsets, ortesis para la marcha con mecanismo reciprocador, valvas de uso nocturno, entre otros. Sin embargo, en circunstancias en las cuales se comparó el uso de ortesis para la marcha y la silla de ruedas, las primeras fueron objeto de una valoración menos negativa. Las prescripciones ortésicas en general fueron inicialmente valoradas cuando se las vinculó a la adquisición de la marcha independiente; sin embargo, el uso de los distintos elementos ortésicos se asoció a diversos grados de dificultad en función de diferentes factores (incomodidad, limitación de los movimientos, interferencia en la calidad del sueño, entre otros).

“Por eso no la quiero dejar, ahora mismo me está diciendo: “yo quiero estar en la silla de ruedas”. Le digo: “No, tenés que usar los aparatos. ¿Qué querés? ¿estar en la silla de ruedas toda torcida, gorda?”(...). Y bueno y yo le empiezo a explicar qué necesita y qué sé yo, y bueno, y ahí ella se pone mejor. Pero no. Todo el tratamiento que ha hecho para mí fue bárbaro porque anda muy bien. (...). Te digo que me agarran locuras verla con eso tan pesado, que tiene que andar. Con los aparatos, viste, pesan un montón. Y bueno, me agarra mal, pero bueno, yo tengo que seguir adelante con ella.” (E. N° 5)

“Y le compramos nosotros las valvas y el corset. Que bueno, las valvas no fue tan dramático ponerle, pero el corset sí, para mí fue dramático. Fue dramático ponerle el corset, que yo veía que estuviera limitado, estar ahí duro, por ahí transpiraba y todo eso. Pero no, las valvas, sí, me acuerdo que fue muy favorable porque él enseguida sus pies empezó a... Se enderezó enseguida.” (E. N° 10)

d- Nuevas intervenciones quirúrgicas.

El tratamiento del MMC involucra en varios casos intervenciones quirúrgicas más frecuentemente de tipo urológicas, neurológicas y traumatológicas (aún luego de la fase post-natal, médico-quirúrgica). Algunos hijos de los casos entrevistados fueron intervenidos quirúrgicamente en repetidas oportunidades. Las vivencias de las madres respecto de estas instancias terapéuticas son diversas. En algunos casos, la intervención es tolerada, aceptada o esperada cuando resuelve un problema evidente, perceptible (*ver categoría "El valor de lo visible"*), sin embargo, es más cuestionada cuando persigue objetivos de tipo preventivo.

"Bien, yo lo viví bien, porque siempre era un avance. Era algo a reparar que andaba mal. Entonces lo vivimos bien. La última (*intervención quirúrgica*) fue la más difícil, de médula anclada, porque no lo veíamos a Darío... Antes siempre estaba mal, o se ahogaba o algo le estaba pasando que había que solucionarlo ya. Entonces era más fácil de afrontar. Ahora, la médula anclada era porque había que operarlo para que lo operen ahora (...) de escoliosis. Antes había que hacer la de médula anclada. No es por nada, solamente para prevenir que pase algo en la cirugía. Entonces nos fue difícil, porque es una cirugía compleja, con mucho riesgo y no lo veíamos mal a Darío. Entonces era como viste, fue más duro que las veces anteriores."

(E. N° 6)

Contrariamente al caso anterior, el fragmento que se cita a continuación presentó las intervenciones quirúrgicas asociadas con "*atrasos*" en el tratamiento que se brinda desde otras disciplinas. Se destaca cómo este atraso se produce especialmente en Kinesiología, apoyando las interpretaciones precedentes realizadas en la subcategoría "*Las expectativas. La marcha. Los logros en el área motora*". Ya se ha descrito cómo la adquisición de la marcha se vincula esencialmente con la disciplina de Terapia Física; en este sentido, las intervenciones quirúrgicas son percibidas como atrasos en tanto limitan algunos procedimientos terapéuticos vinculados a la marcha y desarrollados desde la disciplina de Terapia Física. También es interesante subrayar la concepción de *tratamientos* que subyace en este fragmento; es decir, las disciplinas se perciben como tratamientos diferenciados donde las prácticas de uno obstaculizan el avance en otro campo disciplinar, y no como un tratamiento coordinado entre las distintas disciplinas y persiguiendo objetivos comunes.

"Y, influía un poco porque se atrasaba, sobre todo con Kinesiología. No se podía hacer nada. Continuaba con Terapia Ocupacional, con fono y con la psicopedagoga, pero con Kinesiología era como que se atrasaba mucho. Porque con los yesos, era como que estaba cuarenta días, un mes y era imposible hacer algo. Entonces ahí se atrasaba mucho. Pero después, no, después con el resto seguía bien." (E. N° 15)

"Se nos complicó en esta parte neurológica porque él en realidad para lo que yo le estaba haciendo hacer todos los estudios era para colocarle el esfínter artificial que ya había llegado y todo. Y bueno, el Dr. Z se lo iba a colocar, pero bueno, ahora la parte neurológica nos atrasó y después que termine con el neurólogo, vamos a tener que hacer la parte urológica, cuando termine con el urólogo ya lo tiene que ver el traumatólogo, que me dijo que hasta que no

termine el neurólogo no va a poder él hacer nada. Porque tiene escoliosis y cifosis y está muy torcido y bueno, algo va a haber que hacerle en la columna. Pero, bueno, me dice el Dr. Z, no vamos a poder hacer nada hasta que termine el neurocirujano.” (E. N° 3)

Nuevamente, la información y la instancia de diálogo con los profesionales se presentó como un elemento que promueve tranquilidad en las madres para sobrellevar las intervenciones quirúrgicas de sus hijos.

“Sí. Inclusive hasta el traumatólogo, para que nosotros estuviéramos tranquilos, me fue fotografiando con las cámaras digitales cuando lo iba operando.” (E. N° 11)

En el fragmento que se presenta a continuación, si bien algunas intervenciones, por su complejidad, fueron calificadas como “terribles”, igualmente se señaló el valor de la información.

“... al poco tiempo le hicieron la vesicostomía, que estaba muy enferma, estuvo diez meses sin aumentar de peso. Después le agrandaron la vejiga. Después a ella le agarró médula anclada (...). Después la operaron de las caderas y después otra vez con médula anclada, que si no la operaba urgente se iba a empezar a paralizar la parte de arriba. (...). Todo, todo lo que yo preguntaba, el neurólogo siempre, siempre me explica todo muy bien, viste. Él me dijo que había que operarla ya, ya. Me hace dibujos, me explica todo, “porque esto está así, porque esto no puede estar, porque se empiezan a paralizar los brazos y después no va a tener cómo agarrar las cosas”, viste, todo, todo muy bien, viste. Con las tomografías, porque se habían hecho resonancias, viste, todo, todo, me explica todo muy bien, así que, no... No voy así, sin saber nada. Para colmo yo también quiero saber. (...). Y más que yo, nosotros preguntamos, queremos saber, qué le van a hacer, qué pasa, cómo va a quedar. Y bueno, con todo lo que me dijo, y cómo iba a quedar, siempre salió todo bien.” (E. N° 5)

e- Las instrucciones de los profesionales para el hogar.

Las indicaciones que los profesionales dan a las madres para llevar a cabo en el hogar son experimentadas de diferentes maneras. En algunos casos, las indicaciones fueron percibidas positivamente, subrayando las posibilidades por sobre las limitaciones para llevarlas a cabo.

“No porque eran todos ejercicios para hacer acá en casa. Generalmente en Xa te facilitan las cosas. Por ejemplo si tiene que usar... te buscan una botellita vacía o un potecito de algo que lo podés armar o buscar, armar una figurita con un rompecabezas con una foto de una revista. O ponele aquel andador que... ese andador comprarlo no podía, entonces desarmé una silla. Y un vecino me lo arregló y me hizo el andador que eso le facilitó mucho el empezar a moverse. (...). Pero no, no. Eran todos ejercicios y cosas que yo podía hacer en casa. No era nada afuera ni que fuera complicado. (...). Sí porque ella me enseñaba los ejercicios a hacer durante la semana. Por ejemplo me decía: “hoy trabajamos motricidad fina, entonces poné en una botellita bolitas para que las vaya poniendo.” (...). Y si yo no tenía lo que era, bueno me daba frutas o cosas, cuando empezaron con los colores, y ella me guiaba, más o menos, cómo seguir trabajando durante la semana.” (E. N° 1)

Sin embargo, fue más recurrente en los casos analizados la asociación de las instrucciones para el hogar con una vivencia de exigencia (ver también subcategoría “La búsqueda del equilibrio”). Esta exigencia, a su vez, se vinculó con dos aspectos:

1. sentir que los logros del niño y su rehabilitación dependen en gran medida de cómo se desempeñe la madre en función de estas indicaciones.

“Uno se piensa que pasa por uno. Que ella va a caminar antes porque uno hace todas las cosas bien, o porque hace los ejercicios, o porque hace los ejercicios en casa. Por ahí no pasa tanto por ahí ¿no?. Aparte es un chico y necesita la distracción, la diversión de cualquier chico normal.” (E. N° 2)

“Incluso lo que yo he notado, que capaz que esto te sirve como dato, que en un momento dejás de disfrutarlo por tanta presión de los profesionales que cada uno te exige en su rama. Entonces estás pensando que tenés que los ejercicios, que tenés que ir allá, dejás de vivir.” (E. N° 8)

“No, al principio pasaba (*al consultorio*) yo con ella. Las primera sesiones yo pasaba. Después ya llegó el tiempo, cuando era más grande, de que pasaba ella. Pero al principio, cuando era muy bebé, yo participaba de las cosas que a ella le hacían. Y yo quería hacer todo. Por eso te digo, era una obsesión de ser... No podía ser ni mamá, ni terapeuta...” (E. N° 12)

2. dificultad para llevar a cabo estas indicaciones en función de otras tareas cotidianas que deben ser atendidas.

“Me costaba cumplir más lo que me decían las terapistas. O sea, eh... porque las terapistas, yo una vez se lo dije a Z: “¿Sabés lo que pasa, Z? Que vos lo tenés al chico media hora, 45 minutos, una hora, si querés, dos veces por semana. Las mamás estamos las 24 horas y no es el único chico que tenemos en la casa”. Entonces, no es nada más que “tirate en la colchoneta”, “que hacéle esto, y que tenelo dos o tres horas”, y “que hacéle hacer esto y que hacéle hacer el otro”. No es tan fácil, le digo. “Vos te podés quedar acá una hora con el chico, otra hora con el otro... Bueno, en definitiva es tu trabajo y te dedicás a eso, pero...” (...). Me costaba más lo de las terapistas. Porque a veces como que te exigían demasiado.” (E. N° 3)

f- El binomio “lo ideal – lo posible”.

Un aspecto señalado con énfasis por algunos de los casos entrevistados fue la distancia existente entre algunas indicaciones terapéuticas y la posibilidad real de ejecutarlas. Las madres mencionaron principalmente obstáculos cotidianos para llevar adelante estas indicaciones así como contradicciones entre los señalamientos de profesionales de distintas disciplinas. En este sentido, se describieron a sí mismas desempeñando un rol de *mediadoras* para salvar esta distancia.

“Al urólogo lo veo, pero a las perdidas, porque tendría que verlo más seguido. Él tendría que estar siendo sondeado, lo que pasa que por una cuestión de tiempo no lo podemos sondear. Vamos a ver ahora si en diciembre estando en casa... Él se levanta, no tengo quién lo sondee. Yo lo tendría que sondear a las siete, a las diez... El urólogo nos indicó a los tres años empezar a hacer la parte de sondeo, pero él se levanta a las siete; si yo lo sondeo a las siete, a las diez no tengo quién lo sondee porque la señora que viene no lo puede sondear. En ese sentido está muy limitada. A las diez, a la una, habría que sondearlo otra vez, a las cuatro habría que sondearlo otra vez. Como que no me da el tiempo. El pediatra me decía: “mirá, no te cargues más de cosas. Esperá a que él crezca y de a poquito lo vaya haciendo”. Y el urólogo no, cada vez que yo voy me quiere matar. Porque me dice: “Un chico se muere por un problema de riñones y no porque ande o no ande una pierna”. Viste cuando te cargan de culpa. Pero yo le digo: “Yo entiendo lo que vos me decís pero ¿cómo hago? Tengo que dejar de trabajar”. (...). Aprendimos, él nos enseñó, le hacemos los estudios, pero viste cuando humanamente no te dan los tiempos. Tengo casi mil sondas ahí guardadas. Porque la obra social me las da. Yo las voy a

buscar, tengo el medicamento, tengo la xilocaína, tengo todo. Pero decime ¿cuándo se lo hago? ¿cómo hago? Los sábados y domingos por ahí sí es más fácil.” (E. N° 15)

“Pero con el tema del tratamiento si uno se pone a hacerle caso en particular a todos, en la realidad no se puede. ¿Por qué? Porque por ejemplo, qué sé yo, el urólogo te pide que la sondees cada tres horas. Pero va al colegio, ¿cómo hacés?. La dejás sin ir al colegio. Yo vivo lejísimo del colegio, no puedo cada tres horas ir a sondearla. Entonces las cosas como que... uno al principio por ahí les hacía caso, pero cuando llegabas acá te dabas cuenta de que no podías hacer determinadas cosas. Por ejemplo, Z (*médico*) hace años que me viene diciendo: “Bueno que se sondee sola”. Pero Tamara usaba unos aparatos (*ortesis*) hasta acá (*cintura*). Le digo: “Ya traté por todos los medios, pero no se puede”. Entonces qué pasa: el traumatólogo quiere que por las piernas, por las rodillas, por todo, esté con los aparatos hasta acá (*cintura*). Si ella está con los aparatos hasta acá, no se puede sondear. Ella necesita sí o sí, por el cuidado de su vejiga de todo, sondearse en el colegio. Entonces como que uno pasa a ser el mediador y decir mirá: “Vos querés tal cosa, pero en la realidad no se puede, entonces ¿qué hacemos?”. “Y bueno, mirá tratá de que en el colegio vaya con las valvas cortas y que en tu casa esté con las ortesis largas”. Con el otro decís: “bueno, mirá, se puede sondear una vez en el colegio, tampoco puede estar todos los recreos metida en el baño por esto, por esto, por lo otro”. “Y bueno, que se sondee una vez, en tu casa...”. O sea, uno es como que a través de los años, yo por lo menos me animé a hablar y decir, “mirá, esto, sí bárbaro, vos me lo explicás todo, pero en la práctica, no va”. (E. N° 16)

g- Preocupaciones respecto del futuro del niño. Nuevamente, las vivencias en relación al tiempo.

Algunas madres entrevistadas fueron explícitas sobre las preocupaciones que tienen en respecto del futuro de sus hijos. Estas inquietudes, que se refieren a la vida adulta de sus hijos y su posibilidad de formar una familia, se presentaron más claramente en algunos casos mientras que en otros fueron perceptibles en gestos y comentarios sutiles, pero se percibieron como una preocupación compartida por las madres, principalmente, de niños varones. En coincidencia con lo que sostienen Lawlor y Mattingly⁷, éstas preocupaciones u *horizontes temporales* no son congruentes con los de los profesionales; las metas de ellos responden a un futuro más cercano e inmediato e intentan situar a las madres dentro de estos parámetros temporales.

“Por ejemplo quizás era una tontera en su momento: cuando yo lo empecé a llevar al urólogo, fijate cuál era mi aflicción, si Nahuel iba a poder tener una vida sexual casi normal. Fijate vos en lo que yo estaba pensando con un bebé. Entonces el urólogo me dijo “mirá, hay casos hasta que se casan, tienen hijos, pero lo que tenemos que ver ahora...”. Es como que él me traía en el tiempo. “Lo que tenemos que ver ahora es que... cuidar todo lo que es el aparato urinario de él. No podemos dejar que se nos deterioren los riñones, que haya reflujo...”. (E. N° 1)

En el siguiente caso se destaca cómo las madres comparten estas preocupaciones comunes en un espacio de pares.

“Entonces ahí (*en las reuniones del grupo de padres*) uno aprende muchas cosas. Muchas cosas que a veces los profesionales no te decían. Que el día de mañana él se puede casar, va a tener su familia. Que yo eso, yo digo, eso nunca lo escuché por una profesional, sino lo he escuchado con los padres. “Porque sí, un día ellos van a casarse, van a tener su familia”, y yo viste me

⁷ Lawlor, M.C. & Mattingly, C.F.: Op. cit. p. 265.

quedaba helada. “Sí, dice, cuánta gente se ha casado, dice, teniendo ese problema”. Y yo digo: “¿sí?”. Y es una... para mí es una alegría, viste, porque sé que nunca va a estar solo. Incluso yo siempre le digo a mis hijos. El día de mañana que falte yo, van a quedar los hermanos a cargo de él, pero si él tiene posibilidades de tener su familia, eso, bárbaro. Mucho mejor.” (E. N° 9)

Sólo un caso le restó importancia a estas preocupaciones y las reconoció como uno de los temas centrales del grupo de padres, motivo por el cual, al no compartirlas, se apartó del mismo.

h- El valor de la experiencia.

Las madres mencionaron la experiencia como un factor con valoración positiva, en tanto posibilita la adquisición de una serie de destrezas y prácticas que les permiten resolver con “economía de esfuerzos” diferentes acontecimientos que se presentan en el tratamiento. La experiencia posibilita que estas acciones y destrezas se consoliden, mediante un proceso de habituación, y sean entonces más restringidas las opciones sobre *lo que se debe hacer*. En este sentido, y como plantean Berger y Luckmann, ya no es necesario definir cada situación de nuevo, en tanto se dispone de un repertorio de acciones habituales para responder a ellas⁸.

“Ojalá, ¿no? uno supiera todo lo que sabe cuando recibe un niño con mielo o con cualquier otra patología. (...). Ojalá uno supiera un poco más y tuviera la experiencia que ya... Pero bueno, son cosas que las tenés que ir adquiriendo con el tiempo. (...). Experiencia por ahí eh... la ansiedad que uno tiene, o sea la ansiedad de no saber a qué te enfrentás. De no saber cómo lo vas a hacer y si lo que estás haciendo está bien. Porque bueno, lógico, uno aún con un hijo convencional no nace padre, se va haciendo en la marcha. Pero con un chico ya con facultades limitadas, viste, uno quisiera tener más... ciertas expectativas, ciertas pautas, viste y bueno. A nosotros nos ayudó mucho el hecho de conocer otros padres, que por ahí otros no tuvieron esa oportunidad.” (E. N° 3)

“Muy macanuda, la doctora, me explicó, lo que pasa es que uno, no entiende bien. Hoy por hoy, como decimos nosotros, con esta familia que somos amigos, le digo yo, hoy por hoy somos expertas a lo que éramos, lo que era antes. Porque nos hablaban, lo de la válvula y “¿cómo, una válvula?” y “¿qué?”, y no entendíamos nada. (...). Lo que pasa es que antes íbamos y le decíamos: “¿y esto por qué? ¿cómo? ¿dónde?”. Y hoy vamos y le decimos: “No, le pasa tal cosa, debe ser esto, o debe ser lo otro”. Ya nosotros mismos le decimos al médico el diagnóstico. Y el médico ya nos conoce y es raro que le erremos, mirá. (...). Con el pediatra también, re-macanudo. (...). Pero, ya nos conoce tanto que por ahí le digo: “Dame una orden, tengo que hacerle un urocultivo”. (E. N° 2)

“Con diez años que tiene Carla yo como que ya sé. Yo sé que todos los años, si no tiene ningún problema, yo la tengo que llevar al neurólogo, al nefrólogo, al urólogo, al traumatólogo. Al traumatólogo capaz que es más seguido porque con los aparatos, la tiene que ver, que la columna ande bien y qué sé yo. Al neurólogo la estoy llevando una vez por año, que ahora me tocaría. Ahora ha ido al urólogo que, bueno que, le hizo una ecografía para ver cómo andaba, pero no, siempre en contacto, yo ya sé lo que más necesita, yo voy viendo y capaz que voy posponiendo una cosa que no necesita y llevándola a otra.” (E. N° 5)

⁸ Berger, P.L. & Luckmann, T.: *La construcción social de la realidad*. Amorrortu editores. 17° reimpresión. Buenos Aires, 2001. pp. 74-75.

Es interesante destacar cómo cuando se iniciaron en el tratamiento de su hijo con MMC las madres recurrieron a aquellos con experiencia para recibir asesoramiento sobre *qué y cómo hacer*. En este sentido, un número importante de entrevistadas valoraron el rol del grupo de padres de niños con MMC, como se profundizará en la subcategoría “*El lugar del grupo de padres*”.

“...que hay que valorar lo que hace, no lo que no hace. Y eso lo aprendés a través de la experiencia. Yo vivía llorando porque no caminaba, pero las mamás me decían: “pero tu hijo hace esto, hace esto, hace esto; y la mía no hace esto. O sea, aprendé a valorar lo que hace. Y no vivas llorando por lo que no hace”. Esos sacudones te los dan mamás que tienen experiencia de haber llorado igual que nosotros y haber encontrado otra que le dijo: tu hijo puede hacer otras cosas.” (E. N° 15)

• La búsqueda del equilibrio.

La búsqueda del equilibrio es un objetivo, una meta, una idea directriz que plantean las madres en relación a cómo llevar adelante el tratamiento de una afección crónica, con momentos agudos, como lo es el MMC. Es interesante destacar que esta búsqueda es principalmente mencionada por madres de adolescentes con MMC. Es decir, la búsqueda y la consecución del equilibrio están también ligadas a la experiencia, al paso del tiempo y a un cúmulo de vivencias sobre modalidades terapéuticas y abordajes.

Ahora bien, ¿cuál es el sentido que las madres otorgan al “equilibrio”? A lo largo de las entrevistas, se puso en evidencia que el tratamiento del niño con MMC puede resultar demandante para las madres. Ellas describieron qué aspectos eran relegados a un segundo plano para satisfacer las exigencias del tratamiento. Estos aspectos son los que luego buscan equilibrar:

a- *Disfrutar* de su rol materno y del desarrollo de sus hijos.

“Era un bombardeo de medicación que le tenía que dar al comienzo, por la vejiga, porque me decían que podía tener problemas de vejiga (...). Contenta por un lado, era una mezcla de sentimientos, pero con mucho miedo por el otro. Que eso no me dejó disfrutarla a Camila de bebé. Yo tengo una amiga, Z₁, mamá de Z₂, Z₂ es tres años menor que Camila, y siempre la admiré en el sentido de que ella la disfrutó a la nena. (...). Cosa que yo no, no la pude disfrutar a mi hija porque solamente en vez de ver al bebé o en vez de ver a mi nena veía la enfermedad de mi nena. Veía la discapacidad. Veía si movía, estaba obsesionada, le movía las piernas, eh... No sé. Y tal es así que después nace mi otro bebé a los dos años, y bueno y tampoco te puedo decir que los disfruté mucho a él. Porque te soy sincera, no lo disfruté, de bebé a mis hijos no los pude disfrutar.” (E. N° 12)

b- Crear y preservar un espacio para el desarrollo de intereses personales.

“Pienso hacer alguna actividad para mí... Tenés que despegarte un poco porque sino te enloquecés, viste. Querés hacer todo y sabés que no podés hacerlo porque es imposible. Lamentablemente no podés. Y a su vez, vos también tenés que estar bien porque ella te necesita. Es un manejo de muchas cosas y tenés que buscar un equilibrio de todo. Vos tampoco te podés caer (...). Te cansa. Yo tengo que ir al médico y no querés ir porque ya estás podrida

de ver un médico. Y tenés que buscar un equilibrio, viste, tenés que buscar también un cable a tierra porque te volvéis loca.” (E. N° 2)

c- Mantener / recuperar el rol laboral.

A través de los relatos de las entrevistadas se fueron descubriendo algunas prácticas vinculadas al género, coincidiendo con los hallazgos de Peyronnet⁹ y Limiñana Gras & Patró Hernández¹⁰. En algunos casos, el nacimiento del niño con MMC se asoció a una restricción del rol laboral de la madre. Las actividades laborales fueron situadas por las madres en un segundo plano, o bien suspendidas, para poder responder a las demandas emergentes, asumiendo las entrevistadas el rol principal en lo que hace al cumplimiento del tratamiento. A continuación se citan fragmentos de entrevistas que ilustran la perspectiva de las madres en relación a su rol laboral.

“Yo dejé de trabajar cuando nació ella. Por eso ahora recién empiezo otra vez con la docencia que me encanta. Pero me dediqué por entero a ella.” (E. N° 8)

“Mi marido por supuesto que compartía todo. Lo que pasa es que bueno, él tenía su trabajo. Y si bien yo tenía el mío, después cuando Yamila empezó el jardín yo dejé de trabajar. Pero este... más que nada era yo la que llevaba al frente todo porque, por ejemplo, te decían: “tienen que hacerle tal ejercicio en la casa (...) todos los días”. Bueno a eso me dedicaba yo, a hacérselo, eh... Igualmente este... después de que hubo que sondearla, (...) mi marido aprendió, nunca me dijo: “no, yo no”. Siempre participó sin ningún problema. Pero lógico, yo estaba más tiempo con ella y era yo más que nada la que llevaba al frente todo ese tema ¿no?. Porque uno bueno, se reparte los temas en la pareja (...).” (E. N° 2)

“Yo ahí ya no trabajaba. Ya me dedicaba más a Damián. Yo empecé a trabajar ahora. Ahora que ya él... Lo que pasa es que yo... me hace bien ir a trabajar. (...). Yo que estoy todo el día en mi casa me pongo nerviosa. Y ya haciendo otra actividad... me hace bien.” (E. N° 9)

d- Crear y preservar un espacio de juego para el niño.

“Y la idea de no vivir *para* la enfermedad sino vivir *con*... Tiene esto, pero no vivís “para”. Tenés un montón de cosas para hacer. Como yo le digo a veces que está acá, o haciendo la tarea, viste. El papá es más: “hacé la tarea, hacé esto, cumplí con esto, cumplí con el otro”. Y le digo: “sí, pero tiene que salir a jugar”. Si no juega ahora, ¿a qué edad va a jugar, a los 20?. Está bien darle responsabilidades, pero también darle cosas como para que sea feliz, que es lo único que importa.” (E. N° 13)

● El lugar del grupo de padres.

Ya se puso de manifiesto el valor que tiene para las madres el contacto con pares, es decir con otras mamás que compartieron la misma vivencia. Diferentes aspectos y funciones fueron destacados respecto del grupo de padres, a saber:

⁹ Peyronnet, L. B.: *Enfoque centrado en la familia del paciente con mielomeningocele. Lectura desde la perspectiva de Servicio Social*. Tesis para la Licenciatura de excepción en Servicio Social. U.N.MdP, 2002. p. 74.

¹⁰ Limiñana Gras, R. M. & Patró Hernández, R.: *Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. Anales de Psicología*. Vol. 20. N° 1. 2004. p. 52-53.

a- la transmisión del “saber hacer”, de la experiencia.

“Y bueno y ese grupo de papás ante cualquier cosa que por ahí a uno le daba vergüenza o preguntarle al médico o cualquier cosa... Yo me acuerdo que la primera vez que vine y la llamé por teléfono porque digo ¿cómo la acuesto?. No sabía cómo acostarla. (...). Porque como te la entregan, no sé si ahora será igual, porque han pasado tantos años, te la entregaban con una venda en el mielo y te decían: “bueno, esto no se tiene que ensuciar”. Y cómo hacía yo para lavarla... Y todo eso fue más con el contacto de las mamás que con el médico, porque es como que esas cosas no te explican.” (E. N° 16)

“...aparte de la información y del apoyo, es el asesoramiento y el decirte: “bueno, a mí me pasó esto”. Por ejemplo, con la válvula. Yo no sabía de qué se trataba. Yo tenía la fantasía de que a mi hijo le iban a abrir la cabeza, le iban a meter una válvula y se la cerraban. Y no, era una operación que duró media hora... Pero porque me la explicó la mamá que la había vivido cinco años antes. Pero sino, el médico no te explica en qué consiste la operación. A vos te dicen: “le vamos a poner una válvula en la cabeza”, ¿qué pensás?. Que le van a abrir la cabeza, que se la van a poner. Para qué servía la válvula, cuál era la función, todo ese tipo de cosas, el apoyo, el saber que tenés un chiquito especial y que vas a tener que luchar. Transmitirte experiencias, transmitirte qué sé yo... consejos. Mamás que les pasó lo mismo con las escaras, decir: “mirá a mí también me pasó lo mismo con las escaras, ponele esta crema”. O me pasó con el urólogo. (...). No sentirme tan culpable por la parte de Urología (...). Porque a todas nos pasa lo mismo.” (E. N° 15)

b- el acompañamiento a los padres, luego del nacimiento del niño con MMC.

“...a veces cuando nace algún chiquito con mielo el pediatra me avisa, voy a hablar con la mamá, bueno, tratamos de darle la mayor fuerza posible, porque uno, cuando pasa por ese dolor sabe lo que uno siente.” (E. N° 8)

“Eso es lo que te sirve; a mí me ayudó muchísimo y es el papel que estamos cumpliendo nosotros ahora. Cuando nace un chiquito, vamos, los asesoramos, le damos información, les desmitificamos un poco el tema de que los profesionales a veces les pintan un panorama negro y nosotros vamos mirando la parte positiva. Que, bueno, que primero es tu hijo, que está vivo. Que (...) hay que valorar lo que hace, no lo que no hace. Y eso lo aprendés a través de la experiencia.” (E. N° 15)

c- la vivencia de “experiencia compartida” (E. N° 15), de “apuntalamiento” (E. N° 12), que tranquiliza y disminuye el sentimiento de “*estar solo*” (E. N° 3) frente al nacimiento de un niño con MMC.

“Nos ayudó a darnos cuenta, primero, que no estábamos solos. Este... porque te dan la noticia y parece que te pasa a vos nada más. Y después, en ver que ellos se superan; unos más, unos menos, pero ellos se superan.” (E. N° 3)

“Como que compartís la angustia, compartís las culpas, y compartís las broncas, ¿me entendés? Con otras mamás. Porque solamente entre nosotras nos entendemos, las broncas que nos agarramos con los profesionales, las broncas que nos agarramos con los médicos, las broncas que nos agarramos con los colegios, las broncas que nos... Solamente, con otra mamá que está viviendo lo mismo, porque no hay profesional que te entienda, no hay ni psicólogo que te entienda.” (E. N° 15)

“Nos sirvió mucho estar en el grupo de padres con MMC porque hablábamos con otros papás, con chicos más grandes, con chicos más chicos. Y bueno, más o menos vas viendo las

perspectivas de otros padres... eh... de los errores también se aprende y de los aciertos por supuesto que también. Entonces, bueno, vas comparando, vas viendo y eso te va ayudando también a seguir un camino mejor. Lo peor que podés hacer es cerrarte y decir: “esto me pasa a mí, a nadie más y... nadie sufre como yo...”. (E. N° 2)

Si bien entonces en un número importante de casos la valoración del grupo de padres fue muy positiva, para otras madres significó una proyección a futuro que prefieren evitar, optando por transitar “*paso a paso*” (E. N° 11) su propia experiencia, como se ha explicitado en el desarrollo de la subcategoría “*El encuentro con el escenario de la rehabilitación. Los prejuicios.*”

“Una cosa es tener a un bebé en brazos y otra cosa es ya ver a los nenes con silla de ruedas, y eso como que nos chocó. Al principio decíamos, no, Darío va a caminar, mentira. Pero, bueno, es como que al principio te creás un montón de defensas para aceptar lo que viene, ¿no? Y fuimos a la asociación y estaban todos los chiquitos arrastrándose, o en silla de ruedas y no quisimos ir más. Eso fue en el primer momento, ahora no sé qué me pasaría, creo que nada, porque ya mi hijo está igual que ellos. Pero bueno no me volví a acercar, la verdad que no.”

(E. N° 6)

Otros casos destacaron el rol del grupo de padres, pero cuestionaron el propio rol personal al momento de transmitir sus experiencias a otros padres que se encuentran en los momentos iniciales del tratamiento.

“Yo iba a la clínica, me recorría y cuando nacía, algún papá, viste yo estaba ahí, viste, y los apoyaba y qué sé yo. Les decía si querían ir a las reuniones que vayan. Pero después con el tiempo me di cuenta que no, no va eso. Porque algunas veces, como que... No les puedo mentir, decirles, sí, va a estar bien y después, vos te ves que, con silla de ruedas, con andador, con aparatos, con sondas, con pañales.” (E. N° 5)

• Las necesidades. La *clínica de mielomeningocele*.

Clínica de mielomeningocele o *tratamiento multidisciplinario* son términos que utilizan las madres para referirse a una institución de tipo asistencial donde todas las disciplinas que abordan al paciente con MMC trabajan de manera conjunta, en un mismo espacio físico y con horarios coordinados. Esta modalidad de atención fue presentada como una necesidad subjetiva en un número importante de casos. Asimismo, otras entrevistadas, que tuvieron en mayor o menor medida un acercamiento a esta forma de abordaje, describieron su experiencia con una valoración positiva.

El fragmento que se cita a continuación ilustra la experiencia de una madre en una clínica de MMC, ciudad de Buenos Aires, a la cual es derivada inmediatamente después de finalizada la fase médico-quirúrgica.

“Esta doctora, cuando fuimos a verla a los pocos días del alta, dice: “Bueno, hasta acá nosotros llegamos. Más operaciones no va a tener, ni a nivel de mielo, ni a nivel de válvula si todo va bien.” Y ahí nos dice que, yo me acuerdo que estaba con mi papá, “hay un equipo de mielomeningocele en Xa y ahí la van a encaminar”. Y bueno, fuimos ahí. Me acuerdo salimos de ahí y nos fuimos para el otro lado. Y bueno y ahí conocí a los médicos, al equipo. Que te recibía una asistente social, nos comentó cómo era el tratamiento, qué era lo que podían llegar a

hacer, siempre dependiendo de una obra social, viste. Y bueno, y ahí empezamos, me acuerdo que era chiquitito, que tendría un mes y medio cuando empezó con la rehabilitación. (...). Me acuerdo que lo vieron el primer día, me citaron para un día, y lo vieron todos: el traumatólogo, el psicólogo, estuvo hablando conmigo, el urólogo, todos sentados diciendo qué era lo que podía llegar a pasar. Pero muy humanos, muy humanos. A nivel de que uno le puede entender. Y bueno, que había muchos chicos, que uno tenía que empezar a conocer a otros padres que habían pasado por lo mismo. Y más unido era todo, más como contenido. Había muchos papás que nos conocíamos y ahí empecé a ver que había chicos que usaban valvas, había chicos que usaban bastones, había chicos que usaban sillas de ruedas. Pero para mí era la primera vez, no había tenido contacto nunca, con ninguna persona que tuviera una discapacidad. (...) Y después me acuerdo que acá (*Mar del Plata*) como que no tenés muy en claro quién es el especialista. Vos sabés en Xa (*Buenos Aires*) encontrás a tal doctor que se dedica a esto..." (E. N° 13)

En los dos fragmentos citados a continuación las entrevistadas manifestaron las dificultades que se presentaron al intentar implementar la modalidad de *clínica de mielomeningocele* en esta localidad.

"Ahí tenían, como le decimos nosotros, era como multidisciplinario. Es como lo que hay en Buenos Aires en los hospitales. Y acá (*Mar del Plata*) no hay. Nosotros en una época queríamos implementarlo pero es muy difícil. El multidisciplinario consta de todos los profesionales que hacen a la patología. Por ejemplo, ella tenía una entrevista, por ejemplo, con el neurocirujano, la veía, en distintos días, pero la veía un neurocirujano, por ejemplo la atendía en un salón, en una sala. Entrábamos nosotros y la veía el neurocirujano, le hacía una entrevista, bueno hablábamos, charlábamos, mandaba a hacer lo que tenía que hacer... Se iba él y venía el urólogo y la veía el urólogo. Después pasaba otro día y venía el traumatólogo, la terapeuta física, la T.O, una psicóloga, una fonoaudióloga y... qué otra profesional... eh... nada más. (...). Todos los profesionales que hacen a la patología. Que son los que seguimos viendo toda la vida. En algún momento más, en algún momento menos, este pero... seguimos en contacto. Eso es lo ideal. Lo que pasa es que es difícil... No a todos los papás nos conforma el mismo profesional. Por distintas cosas: por cómo es el papá, por cómo es el chico, cómo el chico se relaciona con el profesional, también." (E. N° 2)

"Nosotros lo que tratábamos y... lo que tratábamos siempre con el grupo de padres fue conseguir un... que incluso lo hablábamos con los médicos, fue conseguir un grupo interdisciplinario que por lo menos una vez a la semana en Xa atendiera exclusivamente mielomeningocele. No solamente los de Mar del Plata, porque también había mucho en toda la zona, si bien estadísticamente Mar del Plata era la que más casos tenía. Pero nunca lo pudimos lograr. Nunca lo pudimos lograr porque bueno, estas cosas de la burocracia y de que qué sé yo... Porque los médicos estaban dispuestos. Se necesitaba terapeutas y después... Porque son chicos que tienen ese tipo de atención muy interdisciplinaria, o sea. Ellos tienen que pediatra por un lado, el neurólogo por el otro, el urólogo, el fisiatra, el traumatólogo, el ortopedista. No, no es nada más que una sola cosa que hay que dedicarse con ellos. Pero bueno, eso nunca lo pudimos lograr." (E. N° 3)

En los relatos a continuación, madres que tuvieron un acercamiento a esta modalidad manifestaron su experiencia.

"Sí, positivo fue los primeros años de tratamiento y el estar en Xa; lo multidisciplinario, lo que es el conjunto de cosas, que vos no tengas que irte para un lado, para el otro. En los primeros años es re-importante. El hecho de tener todo en un lugar. Que no tengas que estar deambulando para la Terapia Ocupacional en un lado, para la Terapia Física en el otro. El conjunto de cosas a mí me sirvió en ese momento." (E. N° 12)

“Yo por ahí destacaría que haberse formado un centro, para el tratamiento en forma grupal, de una o de esta patología o de varias patologías, fue muy valioso, porque realmente te ayuda... Sino yo hubiese abandonado antes, por ahí. Entonces eso es muy valioso: que se hayan unido profesionales a buscar un mismo... eso es muy valioso. (...). Pero eso es muy valioso por que no te deja... No dejás, no abandonás porque sabés que entra a las cinco a Terapia ocupacional y sigue a las seis, a las siete y salís a las siete que ya hizo dos sesiones de rehabilitación. (...). Lo organizativo, claro. (...) Es desgastante tener un profesional acá, un profesional allá... Eso es mortal. Yo hubiera abandonado antes.” (mamá 15)

El interrogante que persiste es el siguiente: ¿por qué aún cuando existen instituciones desde ambas gestiones (pública / privada) cuyo abordaje tiende a la modalidad de *clínica de mielomeningocele*, ésta sigue presentándose como una necesidad subjetiva por las entrevistadas? En este sentido, se identificaron algunos elementos faltantes para satisfacer, desde la perspectiva de las madres, los criterios de esta modalidad:

-que el equipo que integra la *clínica de mielomeningocele* esté constituido por profesionales médicos y demás disciplinas de rehabilitación.

-que los profesionales sean especialistas en MMC, dedicándose con exclusividad, en el ámbito de la *clínica de mielomeningocele*, a la atención de este cuadro.

-mayor coordinación en los horarios de atención de las diversas disciplinas y especialidades. La madre entrevistada que tuvo experiencia en esta modalidad en la ciudad de Buenos Aires, manifestó que ella entraba con su hijo a un consultorio y eran los profesionales los que iban rotando e ingresando a dicha sala para atender al paciente.

SECCIÓN "B"

Entrevistas a profesionales de la salud.

► Reflexiones, valoraciones, creencias y conceptos sobre su quehacer profesional y el niño o adolescente con MMC.

● El concepto de *tratamiento / intervención*.

Si bien los datos brindados por los diferentes entrevistados respecto al tratamiento respetan las particularidades y singularidades de las disciplinas, se presentaron consideraciones temporales y conceptualizaciones de momentos *críticos* del tratamiento que atraviesan a todas las especialidades del equipo de salud. En coincidencia con lo planteado por Bax¹¹ y Núñez¹², dos momentos fueron

¹¹ Bax, M. Op. cit. p. 458.

¹² Núñez, B.: La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos de la Sociedad Argentina de Pediatría*. Vol. 101, N° 2, 2003. p. 141.

reconocidos por los profesionales como instancias de mayor tensión: el inicio de la escolaridad y la adolescencia.

“Tenemos el principio, en que se trabaja más con los padres. Y después tenemos el momento... Digamos, momentos cruciales son: el ingreso al jardín, a los diez años del chiquito, esto de la creencia que tenga que ir a una escuela especial, bueno, la tendencia es incorporarlos a la escuela común, la orientación. (...). Y la etapa fundamental, también, en que hay algunos ingresos en tratamiento es en la edad de pre-adolescencia. Generalmente cuando empiezan... las niñas se hacen señoritas muy temprano. La menarca comienza a veces a los ocho y los nueve años. Por lo tanto hay una cuestión bastante importante en cuanto a trabajar sobre eso, a trabajar con los papás nuevamente, cómo manejar eso.” (P. N° 5. Psicología)

El inicio de la escolaridad fue descrito por algunos profesionales como una etapa singular en la progresión del tratamiento.

“...cerca de los tres años cuando empieza con el jardín, que ese también es otro hito importante. El tema de salimos de casa y vamos donde están el resto de los chicos. A qué escuela van. Entonces bueno, la terapeuta ocupacional tiene mucho papel en esto. Por supuesto la fono y nosotros también, porque cómo va a llegar hasta ahí, cómo se va a mantener en la sala, cómo va a salir, cómo se va a quedar sin su mamá, dónde se va a sentar, esas cosas.”

(P. N° 6. Terapia Física)

La adolescencia se describió como un momento particular, vinculado especialmente a la mayor autonomía del paciente para tomar decisiones respecto de su tratamiento. Los profesionales que se refirieron a este aspecto coincidieron en señalar que en ocasiones la adolescencia se asocia al abandono de las terapias y del uso del equipamiento ortésico y a resistencias respecto a distintos aspectos del tratamiento, con las consiguientes complicaciones.

“Hasta que pasa mucho tiempo, por ejemplo, y los chicos ya son grandes y ya están cansados y son más independientes también en las decisiones, entonces... Sobre todo los adolescentes, no tienen ganas y no se las ponen (*las ortesis*), si no quieren, no se las ponen.”

(P. N° 9. Terapia Física)

“Y generalmente en la adolescencia que no se quieren cuidar, que se la pasan horas y horas en la silla, son los clásicos que tenemos acá operados por úlceras.”

(P. N° 1. Terapia Ocupacional-c.)

“Vos sabés que en la adolescencia, por lo menos yo ¿no?, es como que los perdemos un poco de vista. Porque se los acompaña generalmente hasta la primera etapa escolar. Donde el niño comienza la escuela, es como que ahí sí, abrieron las puertas digamos y todo empieza a funcionar solo, sin necesitarnos tanto a nosotros. Porque ya, bueno, el colegio, la pileta, los amiguitos, toda esa cosa. Entonces por ahí ya tienen alta de tratamiento semanal (...). Vienen por controles que cada vez se hacen más espaciados, (...). Yo suelo ver a los adolescentes que he tenido, pero los veo más los que vienen en silla que no hacen una marcha independiente y vienen en silla. Son los que más complicaciones tienen, urinarias, viste porque pueden hacer una infección urinaria, o escaras, por estar todo el tiempo en la silla, o porque viste esa etapa en que saben que tienen que pararse, saben que tienen que ponerse los aparatos, pero que no quieren por... por toda esa cosa compleja ¿no? de la adolescencia. (...). Generalmente van, se encaminan hacia (...) este centro de deportes. Porque en realidad nosotros vamos tratando de que la mamá y los chicos entiendan que ésa es una buena salida para mantenerse en actividad,

para mantener la movilidad, la fuerza muscular que tengan, es un cuidado que hay que tener de su cuerpo.” (P. N° 6. **Terapia Física**)

Además de la adolescencia y el inicio de la escolaridad, en la siguiente entrevista se marcó la singularidad de los primeros momentos de la fase post-quirúrgica, delimitando así otra instancia “crítica” del tratamiento.

“...hay una primera etapa que es apenas el bebé... digamos, generalmente tienen la cirugía apenas nacen, y después de la cirugía comienzan con rehabilitación. Con suerte, ¿no?, porque depende de que los lleven y que también deriven los profesionales. Y esa es, quizás, la etapa más difícil porque para rehabilitarlos ellos son muy... muy ariscos, por supuesto, están muy manoseados, están doloridos, no entienden nada, les cuesta adaptarse. O por lo menos es lo que yo he visto. Y por otro lado están los miedos de los papás que tampoco entienden demasiado qué pasa, ni cómo van a quedar. (...). Van a una escuela normal o bueno, con integradora, eso ya no lo manejo yo, pero bueno, se van digamos que... Van teniendo las mismas exigencias que otro chico y eso ya es otra etapa, en la que uno los prepara para eso. (...). Y después las etapas que vaya viviendo él mismo en su desarrollo social, también. Después bueno, yo por ejemplo tengo ya algunos pacientes adolescentes, donde también hay que... este... hay que ayudarlos o guiarlos en toda su sexualidad, que es compleja, digamos. Sobre todo justamente por esto de que ellos, exceptuando su dificultad física, después no tienen ningún otro problema, entonces empiezan los complejos, y bueno, las preguntas. (...). Y me he encontrado con preguntas que no sé responder o realmente que desbordan para lo que yo estoy preparada. Entonces pedí ayuda al equipo, bueno, a la psicóloga, para que charlen con ellos, para que charlen con los papás, para que charlen conmigo también, para yo saber también cómo tengo que abordarlos, ¿no?”

(P. N° 9. **Terapia Física**)

En este sentido, y apoyando el planteo del inicio de la fase post-quirúrgica como momento crítico, el fragmento que se cita a continuación describe las influencias que en esta fase tiene el avance de la tecnología médica. La operación del MMC y la colocación de la válvula de derivación para el tratamiento de la hidrocefalia cada vez más tempranos determinan un inicio a su vez cada vez más precoz de la fase post-quirúrgica, con todo lo que ello implica. Es interesante señalar el énfasis que se hace en el relato sobre quiénes son los destinatarios de las prácticas terapéuticas, resaltando la trascendencia de las intervenciones dirigidas al grupo familiar del niño con MMC.

“Antes se daba... Se ponía la válvula, se cerraba el mielo como a los 15, 20 días con suerte. Y a veces pasaban hasta tres meses para ponerse la válvula. Recién ahí empezaba el tratamiento. Ahora los chiquitos vienen de días porque el mismo día del nacimiento se les cierra el mielo y al día siguiente se les pone la válvula de derivación. (...). No se trabaja con únicamente el paciente, que es el que padece las secuelas. Sino que en realidad la discapacidad entra en casa y desorganiza. Entonces hay que trabajar. A veces trabajamos con los hermanitos; prioritariamente se trabaja con los padres sobre conciencia de enfermedad. Primero que los papás vienen con una información y durante años ha sido hasta errónea, te podría decir. (...). Eso es lo que primero trabajamos: sensación de culpa por parte de los papás, y no nos olvidemos que también estamos trabajando puerperio, en las mamás, porque ahora no trabajamos con chiquitos de seis meses sino que ya trabajamos con chiquitos de días. Estamos en pleno puerperio con las mamás...”

(P. N° 5. **Psicología**)

La inclusión de la madre en diversas instancias terapéuticas por parte de los profesionales de la rehabilitación fue también señalada por otros entrevistados. Esto es coincidente con lo

manifestado por las madres en sus relatos en cuanto a sus vivencias de mayor participación en el tratamiento y consideración de su perspectiva en la fase post-quirúrgica.

“Y la relación con la mamá, tratamos de que sea siempre lo... obviamente, lo más comunicativa posible, darle sugerencias para hacer en la casa. Incluso hay momentos que por más que ellas estén afuera las hacemos pasar para mostrarles, para marcarles una técnica, para esto, para lo otro, para que ellas lo continúen en la casa. Tratamos de que sea comunicativo todo lo que... Y transmitirles lo que queremos lograr ¿no? Porque por ahí la mamá... Como también nos gusta que nos transmitan cuáles son sus inquietudes, porque por ahí trabajamos nosotros con un objetivo, y la mamá el objetivo o la expectativa es otro.” (P. N° 8. **Terapia Ocupacional**)

Algunos profesionales pusieron énfasis en señalar la gran complejidad y la extensión en el tiempo del tratamiento del MMC. Esto plantea aspectos específicos a considerar en el abordaje, especialmente en lo que se refiere a coordinar las numerosas disciplinas intervinientes y a guiar a los padres acerca de *qué y cómo hacer*, aspecto que también fue señalado por las madres entrevistadas (ver subcategoría “*Pediatría y Fisiatría: especialidades guías*”, Sección A).

“Yo cuando vienen trato de orientarlos, de armarles el rompecabezas, que muchas veces si no está el médico fisiatra, el médico rehabilitador que les arma el rompecabezas, no se los arma nadie. Y las mamás que no son derivadas a este lugar o a un lugar que haya fisiatra quedan un poco desbordadas en el aspecto de que el ortopedista dice una cosa, el otro dice otra... y ninguno le redondea y le dice esto es así, así, así. Y entonces bueno, acá como estamos nosotros los fisiatras, nuestra tarea es coordinarlos y orientarlos y marcarles las cosas más importantes en cada momento, bajarles el nivel de estrés, explicarles cuál es el problema y cuáles son las necesidades más importantes, y no darle importancia a lo que no tiene que tener y sí a lo que tiene que tener. (...). Claro, el tratamiento como yo te decía, es de por vida. O sea que tienen que ser siempre un control permanente porque nosotros somos los que los vamos guiando. Porque les decimos: “mire, ahora esto es lo más importante, ahora tiene que hacer esto.”

(P. N° 2. **Fisiatría**)

En el contexto de esta gran diversidad de disciplinas intervinientes, emergió también desde la perspectiva del profesional, y coincidiendo con necesidades planteadas por las madres, el concepto de *clínica de mielomeningocele*.

“...que en otros hospitales funciona lo que le llaman clínica de mielomeningocele, que es un grupo de profesionales que son los mismos, que siempre atienden esas patologías. Acá, no. Acá como yo te decía, como todos rotamos por ahí los papás notan que eso a veces de alguna forma, a algunos no los contiene tanto.” (P. N° 4. **Servicio Social**)

Respecto de la modalidad de abordaje del cuadro de MMC, los entrevistados destacaron la necesidad del trabajo en equipo. Las descripciones que los profesionales hicieron de esta modalidad de trabajo se corresponde con elementos tanto del enfoque multidisciplinario como del interdisciplinario. No se mencionaron estrategias terapéuticas que respondan al enfoque transdisciplinario.

“...es trabajar en forma conjunta. (...). Por ejemplo, si quiero trabajar la atención, cuando hay dispersión o algo, bueno le doy pautas a la kinesióloga por ahí, de cómo tiene que trabajarlo, de

tratar de sacar los estímulos que puedan distraerlo. La fono, por ejemplo, con la kine, cómo tiene que trabajar la postura para el tema de la deglución o para el tema de mejor articulación. Tratamos de combinarnos siempre, eso lo hacemos en las reuniones y nos vamos pasando como datos, digo yo, de cada paciente para mantener el trabajo que nosotros hacemos en forma individual de cada profesional. Incluso hay horarios que por ahí se comparten, sesiones que se comparten, tanto la kine como la fono, o la T.O. con la fono para favorecer más por ahí el objetivo que estamos buscando ¿no?. Sobre todo en cuanto a postura y deglución.”

(P. N° 8. Terapia Ocupacional)

“En general se trata de trabajar interdisciplinariamente. Cada uno de los servicios evalúa al paciente, se plantea sus propios objetivos. En algún momento del tratamiento coinciden, otras veces, no.” (P. N° 1. Terapia Ocupacional-a)

“Y después Terapia Ocupacional y Fono que somos los tres que trabajamos, digamos en equipo. Cada uno en lo suyo ¿no?, y con consultas periódicas con Fisiatría, que es el que, como te decía, engloba todos los tratamientos. Ortopedia, cerca del año, donde ya empezás de alguna forma a verticalizarlo, a ver cómo se va a poner de pie, por el tema de control de cadera, de rodilla, de pie.” (P. N° 6. Terapia Física)

• La información diagnóstica y pronóstica.

Los informantes entrevistados establecieron comparaciones entre la fase post-quirúrgica y las fases previas (prenatal y médico-quirúrgica) sobre el contenido y la forma en que es brindada la información diagnóstica.

Algunos de los profesionales entrevistados señalaron el carácter erróneo de la información que reciben los padres de niños con MMC en las fases prenatal y médico-quirúrgica.

“Mirá en realidad, generalmente vienen con mucha confusión, y con una devolución que a veces no es demasiado ajustada, desde los hospitales de agudos. Vienen con una devolución muy centrada en lo negativo, en el *no podés*. Entonces creo que están expectantes a ver a lo que van a encontrar acá. Porque es otra etapa, gente nueva, pacientes que ellos ven, que eso también pasa, les impacta mucho ver a pacientes en el pasillo o ver chicos en silla, cuando no saben si su propio hijo... cómo va a evolucionar. O sea creo que es como un estado un poco de confusión.” (P. N° 4. Servicio Social)

“Primero que los papás vienen con una información y durante años ha sido hasta errónea, te podría decir. (...). Y aparte, decían que no iban a ver, que no iban a escuchar; en realidad yo solamente, en 23 años, he visto un chiquito que tenía ceguera.” (P. N° 5. Psicología)

En contraste, según algunos de los entrevistados, la información diagnóstica y pronóstica brindada a lo largo de la fase post-quirúrgica tiene otro matiz, “*otra mirada*” (P. N° 6. Terapia Física), resaltando aspectos positivos, aunque sin fomentar falsas expectativas y acentuando el desarrollo singular que implica cada caso.

“...son mamás que vienen... Los niños que han nacido con MMC generalmente traen una información terrible (...), no sé a qué obedece, ¿no?. Pero generalmente les dan muy pocas expectativas de vida, muy pocas expectativas de rehabilitación: “Su hijo no va a caminar nunca, no sabemos cuánto va a vivir”. (...). Y después nosotros, que estamos en esto, es como que

tenemos otra alternativa, tenemos otra mirada ¿no?. Sobre que podemos hacer esto, tenemos mucho por delante para hacer (...).” (P. N° 6. **Terapia Física**)

Así, la información en la fase post-quirúrgica se brinda respetando dos criterios:

1. Prima la explicación *a demanda*, aunque sin dejar de brindar información esencial que debe ofrecerse independientemente de la presencia de la demanda.

“Digamos, la pregunta y las expectativas constantes siempre están variando, creo que no es algo estático ni que la devolución termina ahí. Nosotros en general lo que hacemos es esperar que el paciente indague. Y la información, y por una cuestión de realidad creo que tampoco uno no sabe qué va a poder pasar con el niño. Muchas veces, a pesar de tener años de experiencia nosotros creemos que algún niño va a funcionar mejor o va a andar mejor y otros no tanto y sin embargo las cosas a veces revierten. ¿De qué va a depender esto? Muchas veces de la familia misma. De cómo el niño está estimulado en la casa, el ámbito en que se desarrolla, cómo lo integran socialmente, o sea esto es muy variable.” (P. N° 1. **Terapia ocupacional-a.**)

“...en la primer entrevista que hacés de evaluación, no te da el tiempo ni la mamá está en capacidad de recibir un montón de información. Entonces generalmente, lo que yo hago es dejar la puerta abierta como para plantear una futura entrevista como para aclarar dudas, puntos que quedaron pendientes, cosas que por ahí les pueda facilitar un manejo dentro de la institución, dentro de lo que es la rutina institucional. No son muchas las mamás que vuelven. No, no. Porque, no sé... Vos por ahí dejás abierta la puerta como para decir: “Bueno, hay muchas cosas para seguir charlando (...)”. (...). Pero en general, las mamás no vuelven a acercarse mucho.” (P. N° 4. **Servicio Social**)

2. Consideración del *tiempo de asimilación de la información* por parte de los padres.

“Siempre tratamos de ser sinceros con los padres. Porque nosotros en rehabilitación siempre decimos es que nos manejamos con la verdad. Mentir no sirve, porque genera una angustia mayor cuando ellos se dan cuenta de la verdad. Y se vuelve contra el equipo de salud, o sea, por haberles mentido. O sea, es más fácil decirle a una mamá: “Quédese tranquila que su hijo va a hablar, va a caminar, va a correr o va esto o va a lo otro.” “Se va a curar”, como dicen muchos(...). (...). *¿Qué es el mielomeningocele?*, le explicás qué es el MMC y qué partes del cuerpo afecta, qué es la médula, por qué le pusieron la válvula, por qué no mueven las piernas, todo eso se les explica, por qué tiene problemas en la vejiga, se llama vejiga neurogénica. Todo se les trata de explicar: por qué puede tener escoliosis, por qué puede tener luxaciones de cadera. Y después se les va reforzando la información, porque es tanta la información, tanta la cosa que hay que decir, que no reciben toda la información en la primer consulta. Aunque vos se las digas verbalmente, la mamá y el papá no la internalizan. Vos sabés que le estás hablando pero ellos no captaron todo, captaron, a veces, un 10% de lo que vos le decís. (...). Entonces, cada vez que vienen uno les vuelve a decir, qué es el mielo, “acordate qué hablamos, que importante que es este cuidado, por qué hay que hacer esto, por qué hay que hacer lo otro”. Y se le va reforzando y remarcando: “qué dudas tenés”, “qué me querés preguntar”, “toda duda que tengas golpeame la puerta y preguntámela”, “acá estamos nosotros para ayudarte”. Después van a la psicóloga... Así debe ser, no siempre ocurre, pero debe ser así. Y la psicóloga refuerza y ayuda a la internalización de la devolución.

(P. N° 2. **Fisiatría**)

Es interesante reparar en el fragmento anteriormente citado en cómo se hace énfasis en evitar términos como curación al referirse al trabajo de rehabilitación, coincidiendo en este sentido con la postura de Bax¹³ presentada en el Capítulo III del Marco Teórico.

Un dato espontáneo que surgió en las entrevistas a los miembros del equipo de salud, fue el de la actitud adoptada por los profesionales frente a los padres que buscan información en internet acerca del diagnóstico o del abordaje terapéutico de sus hijos. Ya se analizó en la Sección "A" cómo algunos padres, frente a la necesidad de información diagnóstica, recurren a fuentes no idóneas para lograr mayor comprensión del cuadro de MMC. En este sentido se presentó el rol del profesional como *tamiz*, resignificando la información que han obtenido los padres, contextualizándola y refiriéndola al caso individual que representa cada niño.

"...por ahí el manejo de la internet ahora también les brinda mayor... Es como que vos tenés que hacer un tamiz. Permitirles... Digamos, uno no puede decirle al papá: "no entren a internet". Uno también lo haría. Pero lo que pasa es que uno actúa como un tamiz, y con cautela. Siempre en general nos manejamos... La gente que tiene experiencia dentro de Xa se maneja con la experiencia de decirles a los papás que bueno, que vamos a ver (...)."

(P. N° 1. Terapia Ocupacional-a.)

"Al principio uno le da toda, toda la información que... O yo por lo menos le doy toda la información que considero que tiene que tener, independientemente de lo que ella pregunte. O sea, ella va a preguntar respecto a algunas cosas y respecto a algunas otras quizás no las pregunte y se las informás igual. Son todas estas cosas que yo te digo que tienen que ver con el cuidado del paciente... Exactamente, que son esenciales. Que son básicos y tienen que estar en la mamá sí o sí. Y ¿cómo hago yo para informarla? Depende de la mamá también. Hay mamás que... este... yo, uno les explica las cosas y la van asimilando de a poquito, las van haciendo de a poquito, este... Hay mamás que yo les hablo de escaras y me van a internet y me bajan doscientos artículos de escaras, entonces a ese tipo de mamás las abordás de otra forma porque entonces tienen más caudal de información, tienen más inquietud respecto del problema y por ende también tienen más información equivocada, porque hay muchas cosas que se leen... Hay que saber, digamos, qué leer." (P. N° 9. Terapia Física)

● Otro tiempo, otro dolor.

Una perspectiva sumamente interesante la aportó un profesional de Psicología entrevistado, al referirse al tiempo presente en la fase post-quirúrgica. Recordemos que el tiempo que prima en esta fase fue señalado por las madres entrevistadas vinculado a la "toma de conciencia de" ("*...ahí empecé a caer de que mi hija iba a tener algún problema físico, y bueno, por eso es que me costó, me costó mi tiempo.*"- E. N°12). Las madres también señalaron, como se ha analizado, las dificultades experimentadas para *esperar* los tiempos de la rehabilitación. Aparece en ellas una ansiedad evidente respecto de los logros en los abordajes de las diferentes disciplinas, que parecería estar fundada en una equiparación con los tiempos que priman en la fase médico-

¹³ Bax, M. Op. cit. p. 456.

quirúrgica. Sin embargo, y a pesar de que los progresos del niño en esta fase del tratamiento ya no siguen *el tiempo de lo agudo*, este tiempo, el tiempo de *la rehabilitación* posibilita una comunicación de otra calidad entre la madre del niño con MMC y el profesional interviniente.

“Es como que en Psicología, a pesar de que nosotros tenemos muchas falencias, es el tiempo que destinamos al paciente, acá, tanto Terapia Ocupacional, como Terapia Física, como Fonoaudiología, como Psicología, como Psicopedagogía y los fisiatras y todo, nosotros tenemos otros tiempos. Ellos están acostumbrados, al principio, al hospital o a las clínicas que son de agudos. El caso de agudos es todo rápido, todo hay que proceder porque ahí se va la vida. Y acá nosotros no tenemos tiempo. (...). Y creo que ellos saben que acá tienen otro trato, a nosotros no nos conocen ni por la profesión que tenemos ni por el apellido. (...). O sea a nosotros nos conocen por el nombre. No nos conocen... Creo que tiene que ver con eso. Con que ellos hasta el momento en que vienen, sobretodo en los niños, han tenido un trato, de agudo y de agudo es todo rápido. Es un número de historia. Acá nosotros a los pacientes... (...). Pero creo que lo principal es eso, el hecho de que nosotros nos conocemos todos por el nombre, que no hay números de historia....(...). Desde otro lugar totalmente diferente, pero también trabajamos con otro dolor. No es dolor físico el que tenemos, no atendemos emergencia, son crónicos. Entonces es diferente todo.” (P. N° 1. Psicología)

● Instrucciones para el hogar.

“Mirá, yo siempre digo que el sistema de rehabilitación y de salud en este país, con los costos que se manejan, yo los veo a los chicos una, dos, tres veces por semana, durante una hora, pero con eso no hacemos nada, digamos. Siempre la idea es educar a los papás para que la rehabilitación sea en cada cosa que hagan, digamos. O sea, yo trabajo en la postura de un bebé o de un chiquito, pero después necesito que eso sea remarcado, y remarcado, y remarcado en el juego y en cada una de las cosas que haga durante todo el día digamos. Así que el contacto con los papás tiene que ser muy fluido. Muy fluido. De darles muchas indicaciones, de enseñarles mucho, de que ellos aprendan a manejar todo, todo lo referente al paciente, todo lo referente a los movimientos que puede, a los que no puede, los que les hace bien. (...). Digamos que... es como que en realidad la rehabilitación la hacen ellos, por así decirlo. Uno lo que hace es guiarlos, enseñarles, lo hace acá con los pacientes pero después el trabajo para mí mayor es de ellos.” (P. N° 9. Terapia Física)

La mayoría de los profesionales entrevistados otorgaron gran importancia al hecho de continuar la rehabilitación en los hogares, evidenciando una concepción global del concepto de rehabilitación, en el sentido de comprender la cotidianeidad del niño y extender las acciones terapéuticas al contexto en el cual vive el paciente. Sin embargo, pocos repararon en la sobrecarga que pueden significar para la madre estas instrucciones terapéuticas para el hogar.

“Lo importante es el tratamiento afuera, lo que hace la mamá todos los días. No sólo la mamá, tratamos de que se reparta la cosa, que no recaiga sobre ella sola.”

(P. N° 1. Terapia Ocupacional-c)

“Sí, si la mamá lo comprende, te diría que todo el día es aprovechable. Porque en realidad no se trata de estar con el niño ahí trabajando, movilizándolo. Eso es un ratito, digamos. Siempre decimos: “Bueno, cuando lo bañes, después que lo bañes, lo movilizamos, antes de ponerle el calzado, antes de ponerle las valvas, o a la noche, cuando lo vas a acostar ponelo así, acostalo de esta manera, ponele esto. O al rato a la tarde, cuando te pongas a jugar con él, lo ponemos en

esta posición, le estimulamos que esté boca abajo. O que se siente de costado.” O sea que es todo el día, tratamos de que lo sientan no como un tratamiento todo el día sino jugando, compartiendo las cosas del día, o en el momento de la comida. Es todo el día.”

(P. N° 6. Terapia Física)

● **La individualidad del paciente y la familia. La singularidad del caso.**

Algunos de los profesionales destacaron las características peculiares del paciente y su grupo familiar, especialmente cuando se les preguntó sobre aspectos del tratamiento de manera general, aludiendo a “los casos de MMC”. En este sentido, los profesionales expresaron que aspectos como las fases del tratamiento, las expectativas de logro y las acciones que ellos mismos deben llevar a cabo varían *en función del paciente*.

“Siempre más allá del diagnóstico creo que es fundamental tener en cuenta la individualidad de cada paciente y la particularidad de cada paciente. Eso es así, es muy difícil englobar desde el abordaje.” (P. N° 1. Terapia Ocupacional-a)

“Y después con respecto a la familia, decir: “en general los papás esto o aquello”, es muy abarcativo, porque cada familia y cada chico son particulares, son peculiares. Hay padres que son mucho más abiertos y hay otros que no. Que por ahí en algunos tenés que orientar que hagan los tratamientos, porque el padre no acciona en ese nivel. Y en otro no es necesario. Que viene ya... (...) que es un chico total y absolutamente atendido desde lo médico. Entonces desde ahí uno no puede... ya le pregunta si está haciendo los tratamientos y punto. Pero viste no hay que olvidarse que cada familia tiene su peculiaridad, viste. No se puede generalizar. Hay padres que van solitos. Y hay otros que no.” (P. N° 10. Fonoaudiología)

El fragmento de entrevista que se cita a continuación vincula la individualidad del caso con la información diagnóstica y referida al tratamiento que se le brinda a los padres. También se menciona un aspecto ya analizado en la sección anterior: la evolución incierta de algunos aspectos del cuadro de MMC.

“Y la información, y por una cuestión de realidad creo que tampoco uno no sabe qué va a poder pasar con el niño. Muchas veces, a pesar de tener años de experiencia nosotros creemos que algún niño va a funcionar mejor o va a andar mejor y otros no tanto y sin embargo las cosas a veces revierten. ¿De qué va a depender esto? Muchas veces de la familia misma. De cómo el niño está estimulado en la casa, el ámbito en que se desarrolla, cómo lo integran socialmente, o sea esto es muy variable.” (P. N° 1. Terapia Ocupacional-a.)

● **Puntos de confluencia entre instituciones asistenciales y educativas. ¿Dos tratamientos?**

Esta subcategoría ya fue desarrollada en la *Sección “A”*. A continuación se transcriben algunos relatos de los profesionales entrevistados que apoyan las interpretaciones realizadas respecto a este tópico en dicha sección.

“No, terapéutico no, vos sabés que en la escuela lo terapéutico queda totalmente fuera. Uno lo que hace es detecta y deriva.” (P. N° 3. Ciencias de la Educación)

“En mi caso, por ejemplo, que yo no puedo hacer tratamientos en la escuela trato de hablar con los padres de que hagan tratamiento... (...) eso es fundamental. Y hago un seguimiento con

respecto a los padres, a ver si continúan tratándolos, eh... ese es el trabajo que hacemos nosotros.” (P. N° 3. Fonoaudiología)

► **Reflexiones, valoraciones, creencias y conceptos acerca de las prácticas maternas.**

• **Cuestiones de género. Las responsabilidades del tratamiento.**

Los profesionales entrevistados acordaron en señalar que generalmente es la madre el integrante del grupo familiar que lleva adelante el tratamiento, apoyando los hallazgos del estudio de Limiñana Gras & Patró Hernández¹⁴ y Peyronnet¹⁵. Al momento de mencionar las posibles causas de este fenómeno, mencionaron la mayor disponibilidad de tiempo de la madre por ausencia de rol laboral así como diferencias con respecto al padre en lo referente al proceso de aceptación de la discapacidad (P. N°5. Psicología). Si bien el padre suele acompañar, su rol en esta fase del tratamiento no tiene el protagonismo que caracteriza al rol de la madre.

“La madre, fundamentalmente la cuestión de género está bien marcada y decidida. Es la madre y/o hermanas mayores y/o abuelas por la rama materna. El papá siempre tiene un rol... Siempre, digamos en algunos casos acompaña, a veces se pueden hacer acuerdos, como para decir “bueno, vos te ocupás de esto, yo me ocupo de esto”. Pero la responsabilidad recae sobre la cuestión de género. Básicamente.” (P. N° 4. Servicio Social)

“Lo que más me impresionó siempre (...) (es) cómo la madre se pone... toma la batuta del problema y cómo se profundiza en ayudar a su hijo y a veces abandona todo. O sea lo que yo veo es más mamás que abandonan todo por cuidar el hijo... (...). Sí, dejan un poco relegado todo el resto y después de muchos años se dan cuenta, por lo general hay problemas de matrimonio y de crianza de sus otros hijos, que los dejan un poquito relegados en pos del tratamiento del mielomeningocele y que realmente es un tratamiento agotador porque el chico, como es una patología que tiene multifactorialidad, tiene que ir a muchos especialistas y a muchos terapeutas. (...). Eso lleva mucho tiempo, es muy costoso el esfuerzo personal, no tienen ayuda por lo general, porque si las mamás tienen que hacer eso, el papá tiene que trabajar.”

(P. N° 2. Fisiatría)

“Lo más notable creo que es por ejemplo con el sondaje. En general por ahí podés ver que la mamá sabe hacer el sondaje. Ningún otro miembro de la familia lo sabe hacer. Y eso, aunque parezca mentira... ahí tenés un punto que es interesante.” (P. N° 1. Terapia Ocupacional-a)

Algunos profesionales rescataron el rol de la madre como nexa (P. N° 1. Terapia Ocupacional- b) entre el equipo de salud y la familia del niño con MMC, valorándolo y asignándole un sentido positivo en términos de progreso del tratamiento del niño.

“Las mamás aprenden a valorar cada logro con el tiempo. Al principio yo creo que las mamás llegan con miedos, con resistencias, con expectativas, con un montón de cosas. (...). Ellas nos enriquecen (...). Las mamás valoran cada momento del tratamiento. Y vienen y lo comparten y dicen: “vos sabés, que logró pasar de posición...”. Y se hacen muy expertas en esta cuestión de intercambiar con nosotros.” (P. N° 1. Terapia Ocupacional-a)

¹⁴ Limiñana Gras, R. M. & Patró Hernández, R. Op. cit. pp. 52-53.

¹⁵ Peyronnet, B. Op. cit. p. 74.

● Aspectos valorados en los profesionales

Los profesionales entrevistados señalaron que los aspectos especialmente valorados por las madres en un profesional son:

a. el “trato humano” y, secundariamente, la eficacia de la práctica terapéutica.

“Lo que siempre las madres hablan o destacan es el trato humano. (...). O sea ellos, justamente porque sufren mucho y están muy cargados emocionalmente, necesitan contención. Entonces el trato humano es lo primero. Ellos dejan de ir y no van más a aquel médico o terapeuta que no los trate con cariño, con afecto, que no los comprenda, que ellos no se sientan comprendidos y contenidos. Ese es un problema que yo veo que abandonan a veces, tratamientos determinados, sea kinesiólogos, terapeutas, psicólogos, a veces médicos traumatólogos, urólogos, cuando no... ellos no se sienten contenidos, no se sienten escuchados. (...) Y ellos valoran la parte humana, el contacto... Y después con los años aprenden a valorar, no al principio porque no entienden, pero después ya van aprendiendo, la calidad de atención. Si es terapéutico, por ejemplo, si el terapeuta sabe o no sabe. Y si está haciendo algo bueno con su hijo o no. Al principio por ahí no, pero más adelante sí van aprendiendo todo eso también...” (P. N° 2. Fisiatría)

b. la permanencia en el tiempo del profesional en su espacio terapéutico.

“Creo que la constancia, la permanencia. Por supuesto el cumplimiento del horario. Si la citás a tal hora que la atiendas en ese horario y que la liberes en el horario que está preestablecido. Y después de tu presencia, de la permanencia, de la constancia que tengas. Y después, bueno, el reconocimiento que te hace el niño (...). Pero sobre todo, ellos vienen, y que ese espacio es nuestro. A tal hora entro, ese espacio es nuestro y que vos estés... la presencia, digamos, en el tiempo, tu permanencia en el tiempo. (...). Tu presencia en ese espacio pre-establecido.”

(P. N° 6. Terapia Física)

c. el afecto en el trato y la honestidad en la información brindada.

“Yo creo que los pacientes valoran... Los padres, mejor dicho, el afecto con que trabaja uno. O sea, cuando uno trae a un hijo a un tratamiento o a dónde sea, lo que esperás es, aparte de que trabajen bien con él, que esté contenido ¿no? Que el paciente entre bien al consultorio, que no entre con angustia, que no sea un penar para los pacientes y por lo tanto para los padres ¿no? Cuando vos dejás a un hijo y que, si sabés que está mal te angustia, no sólo al niño sino a los padres también. Creo que lo afectivo está relacionado con lo terapéutico también para ellos ¿no? Creo que lo que esperan son las dos cosas. El contenerlos afectivamente y bueno, y la honestidad, ¿no?. No darles tampoco falsas expectativas. O sea, decirles lo que sí logran pero también lo que no logran. No darle siempre lo negativo, tampoco darle siempre lo positivo. Ser coherentes.” (P. N° 7. Fonoaudiología)

d. la contención y la preocupación por el bienestar del niño.

“Entonces llegan acá con muchísimo miedo, desinformados, o a lo mejor informados pero no entendieron nada, o no quisieron entender. Muy a la deriva. Esa es la sensación que yo tengo ¿no? Entonces, cuando ya pasa el tiempo, digamos, se empiezan a sentir cómodos y más tranquilos en un grupo de rehabilitación y bueno, es como que es una gran familia, a veces llega a ser. Este... Y los que logran sentir esa contención y realmente van bien con el grupo (...), los que logran sentirse así, valoran eso, valoran que realmente te preocupe tanto como a ellos que los chicos estén bien, digamos.” (P. N° 9. Terapia Física)

• Las resistencias

Los puntos resistenciales del tratamiento identificados por los profesionales coincidieron con aquellos señalados por las madres. En este sentido, se mencionaron el equipamiento ortésico, el logro de hábitos de independencia por el niño, el cuidado urológico y la asistencia psicoterapéutica como los aspectos del tratamiento del paciente con MMC más resistidos por las madres.

a. El equipamiento ortésico.

“Es como la resistencia a comprarle la silla de ruedas. Los traen en esos paragüitas, los llevan en la casa, a lo mejor los tienen sentados en un sillón o los tienen gateando, pero la silla de ruedas no la tienen. (...). Pero es la resistencia que me llamó la atención, porque vos a esa nena acá, la sentás en una silla de ruedas y no sabés la cara de alegría, y empieza a andar para todos lados y es la independencia que tiene la nena, porque de otra manera no tiene independencia.”

(P. N° 3. Fonoaudiología)

“Pero a veces es llamativo que tienen ya cuatro años, que son grandes, pesados y no hay caso, no te aceptan la silla de ruedas. Y siguen trayéndolos a upa y esperando a ver si caminan. (...). Pero la silla no, porque la silla es sinónimo de discapacidad.”

(P. N° 1. Terapia Ocupacional-c)

Respecto de las valvas y equipamiento similar, se mencionó su valoración como instancia terapéutica cuando la prescripción de estos implementos se vincula a la adquisición de la marcha. Sin embargo, luego de este período inicial de aceptación del uso del equipamiento ortésico, sigue un período de resistencia, ya sea por parte de las madres porque las ortesis pueden resultar molestas o bien, posteriormente, por parte de los adolescentes que toman decisiones respecto de su tratamiento y optan por el no uso de estos implementos. (P. N° 9. Terapia Física)

b. La *independencia* del niño.

El logro de un desempeño independiente del niño esencialmente en actividades de autocuidado fue mencionado como otro aspecto del tratamiento que genera resistencias. En los relatos, el concepto de sobreprotección parental fue asociado a estas resistencias (P. N° 5. Psicología).

“El tema de la higiene y el vestido, sí. Es como que se resiste o te manifiestan: *No, pero que no tengo tiempo...* Que por ahí es real, porque es más rápido que ellos los vistan. En eso sí lo he notado. (...). Hay chicos que ya son más grandes y tendrían que estar en el baño y en la vestimenta y no lo tienen adquirido porque no... con un rato que vos lo practiques o lo hagas o le enseñes el hábito o algo acá, si no se continúa, no sirve.” (P. N° 8. Terapia Ocupacional)

c. El cuidado urológico

“El más resistente de todos es que sigan al pie de la letra el cuidado urológico. (...). Les cuesta mucho porque, ya te vuelvo a decir, es algo que no lo están viendo. Lo van a ver después cuando sea más grande. (...). Pero cuando es bebé, cuando es chiquitito, como todos usan pañales, eso no lo ve. ¿Si todos usan pañales, cuál es el problema? Se orina en el pañal. No son capaces de poder proyectarse en lo que nosotros les decimos. Hoy tiene incontinencia, pero cuando todos controlan, su hijo no va a controlar. Y cuando todas las vejigas funcionen normalmente, la de él no va a funcionar normalmente. Y puede haber cien mil complicaciones,

entre ellas las infecciones a repetición que son las que le van a dañar el riñón. No lo alcanzan a comprender, pero sí lo que ven, que es (...) el tobillo que está torcido, que no mueve la pierna, que no camina.” (P. N° 2. Fisiatría)

d. Asistencia psicoterapéutica

Como se ha analizado en la *Sección “A”*, el tratamiento psicológico fue valorado por algunas entrevistadas. Sin embargo, y en un gran número de casos, los relatos respecto de esta disciplina surgieron en la instancia de entrevista sólo como dato solicitado. Esto puede interpretarse como una resistencia a abordar el tópico, que es apoyada por la perspectiva de este profesional:

“...de entrada... hay muchos papás que no quieren venir a Psicología. Faltan a la evaluación, (...). O a veces sentimos que vienen por una pseudo-obligación”. (P. N° 5. Psicología)

● Las expectativas. La marcha.

En coincidencia con las conceptualizaciones formuladas en la sección anterior, los profesionales señalaron el predominio en las madres de un “*discurso motriz*” (P. N° 2. Fisiatría) por sobre otros aspectos del desarrollo de sus hijos. Del mismo modo, y siguiendo esta línea de análisis, se resaltó el lugar privilegiado que tienen las disciplinas vinculadas a estas expectativas de índole motora.

“¡Ah! “¿Va a caminar?”. Lo primero que te preguntan es si va a caminar. Esa es la pregunta clave en enfermedades motoras, todas iguales. (...). Esa es la primer pregunta y de acuerdo al nivel que tienen, si es I, II, III o IV, uno les va explicando qué posibilidades de marcha van a tener. Si van a caminar con aparatos, sin aparatos, aparatos largos, aparatos cortos. Esa es la primer pregunta.” (P. N° 2. Fisiatría)

“...cuándo va a caminar, cuándo va a dejar los pañales. O sea, no es un referente importante lo cognitivo, lo que puedan hacer a otros niveles. O sea, al principio es: “¿cuándo va a caminar?, ¿cuándo va a poder jugar a la pelota?, ¿cuándo va a poder hacer esto, cuándo va a poder hacer aquello? ¿cuándo va a poder ir a la escuela?”. O sea, todo lo que tiene que ver con lo físico. Vos sabés que el cuello de botella en rehabilitación se da con todas las patologías, lo motriz que es lo que más se ve. (...). O sea acá el cuello de botella es Terapia Física y Terapia Ocupacional, en todos los aspectos.” (P. N° 5. Psicología)

Asimismo, algunos entrevistados señalaron que luego de un predominio inicial del *discurso motriz* en las expectativas de las madres se suman otros elementos que se corresponden con la esfera intelectual, esencialmente vinculados a la escolaridad del niño (P. N° 8. Terapia Ocupacional).

- **El peregrinaje¹⁶. La rotación entre profesionales.**

Algunos entrevistados hicieron énfasis en destacar al *peregrinaje* entre profesionales y centros de rehabilitación como una dimensión a considerar en la caracterización del tratamiento del niño / adolescente con MMC. Y este peregrinaje, entendido como un cambio de profesional / institución asistencial que acontece luego de un período variable de recibir asistencia por dicho profesional o en dicha institución, fue asociado por los entrevistados a expectativas de los padres no satisfechas, apoyando en este sentido lo planteado por Meichenbaum y Turk¹⁷ en lo referente a adhesión al tratamiento.

“Y después otra de las cosas que también noto es... que por ahí tiene que ver con esto de las expectativas, que por ahí no te las manifiestan, el que quiere las cosas ya. Y cuando no se logran, porque obviamente hay cosas que no se logran y hay otras que llevan mucho tiempo, van rotando, van cambiando de profesional a ver si el otro es mejor que el anterior. (...). Que uno, o sea ahora yo... ya te sentís más segura y más tranquila porque sabés que... Pero al principio te sentís mal, porque decís: “¿qué hice mal? o ¿por qué se va? o ¿por qué si teníamos buena relación? ¿qué quiebre hubo? ¿qué pasó?”. Bueno, después lo empezás a... O sea a lo largo de los años de profesión lo vas entendiendo, que es la no aceptación, es la culpa y es la forma que tienen mejor ellos de poder escapar de toda la situación que les toca vivir. (...). Y es entendible. Yo al principio me enojaba con los papás, pero después los empecé a entender, por ahí porque yo también soy mamá y... Y bueno. Y es aceptable.”(P. N° 8. **Terapia Ocupacional**)

El fragmento de entrevista anteriormente citado también es coincidente con líneas de interpretación sugeridas por Mayer et al.¹⁸ En su investigación, los autores señalan cómo los terapeutas ocupacionales entrevistados percibieron una modificación en su propio quehacer profesional luego de haber tenido un hijo; a partir de la vivencia personal del vínculo madre-hijo, manifestaron haber cambiado los fundamentos filosóficos de sus intervenciones y desempeñar un rol menos directivo en la clínica.

- **El lugar del grupo de padres.**

Las actitudes respecto del grupo de padres de niños con MMC no fueron homogéneas entre los profesionales entrevistados.

¹⁶ Peyronnet, B. Op. cit. p. 71. El concepto de *peregrinaje* es introducido por la autora en la sección de *Presentación y análisis de la información obtenida relativa a las familias*, de su tesis para la Licenciatura de excepción en Servicio Social. Asimismo, Limiñana Gras y Patró Hernández retoman el concepto de peregrinación planteado por Irvin, Kennel & Kalus (1975), para hacer referencia al mismo fenómeno. Por su parte, Barrera también teoriza sobre el peregrinaje; su perspectiva se ha incluido en el Marco Teórico del presente estudio.

¹⁷ Meichenbaum, D. & Turk, D.C.: *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos. Guía práctica para los profesionales de la salud*. En: Romero Ayuso, D.M. & Sánchez Garrido, I.: *Habilidades clínicas generales: relación terapéutica, comunicación, orientación y consejo*. En: Moruno Miralles, P. & Romero Ayuso, D.M: *Terapia Ocupacional. Teoría y técnicas*. Ed. Masson. Barcelona, 2003. pp. 273-275.

¹⁸ Mayer, M.; Prudhomme White, B.; Ward, J. & Barnaby, E. Op. cit. p. 417.

En el fragmento que se presenta a continuación, se observa cómo la derivación al grupo de padres se realiza en todos los casos, ya que se reconoce en este grupo una función de apoyo y acompañamiento a lo largo del tratamiento del niño con MMC.

“Yo por ahí les comento y les hago hincapié en el grupo de padres. Y sé que también tiene que ver con los tiempos personales de cada uno. Muchos te dicen “sí, sí, sí, ya tengo el teléfono, en algún lugar lo tengo”. Bueno, por ahí yo le digo “en algún momento de la vida, porque esto es una etapa muy larga, vos podés llegar a necesitarlo”. No sé si eso en algún momento impacta positivamente. Yo siempre trato de recalárselos.” (P. N° 4. Servicio Social)

También se destacó la función del grupo de padres de sostener y promover el cumplimiento de ciertas indicaciones terapéuticas que presentan resistencias.

“Por suerte cuando yo empecé, después de unos años se formó lo que es la asociación de padres (...), que en Buenos Aires funciona hace muchos años. Y ese grupo de madres que lo formaron, muy lúcidos, que hoy tienen hijos adolescentes, yo les pude hablar mucho de eso y les quedó muy marcado que lo más importante era cuidarles las vías del riñón, (...). Entonces ellas se preocuparon mucho y fueron las que les fueron hablando al resto. Transmitieron qué importante que era eso y entre ellas se fueron hablando. (...). Compraron el aparato de urodinamia, todo porque entendieron que ése era el problema que les iba a dar vida a sus hijos.”

(P. N° 2. Fisiatría)

Sin embargo, otros entrevistados se manifestaron más reservados en la derivación al grupo de padres, señalando que la información que brinda el grupo puede en ocasiones superar las posibilidades de *asimilación* que tienen los padres que se acercan al grupo. En este sentido, nuevamente adquiere importancia la consideración de la singularidad de ese grupo familiar y del niño con MMC (ver subcategoría análoga en Sección “A”, E. N° 6).

“...una vez que tienen el niñito mielo, se informan del diagnóstico, se acercan a este grupo.... Y el grupo a veces da información para la cual los papás no están preparados. Entonces por ahí les empiezan a hablar de las posibles infecciones urinarias, de que si va a caminar, de que si va a usar silla (...). Los papás, no pueden asimilar tanta información, porque aparte, en general, este cúmulo de información no se ajusta siempre a cada niño. Y los papás no están preparados para recibir... De pronto, a vos si te dicen: “Tu hijo no va a caminar, va a tener que sondearlo, va a tener que ponerle una válvula de derivación...”. Es... no podés ver a tu hijo, no podés ver, disfrutarlo, no podés darte cuenta que en frente no tenés una patología sino un niño.”

(P. N° 1. Terapia Ocupacional- a)

● El escenario educativo. La dicotomía “escuela común” – “escuela especial”.

Las perspectivas aportadas por los profesionales entrevistados apoyaron las interpretaciones realizadas respecto a esta subcategoría en la Sección “A”.

“La resistencia del padre viene hacia la escuela especial en realidad, no quiere integrarlo a la escuela especial. Quiere que se quede en la escuela común. (...). El padre nunca va a venir a la escuela salvo muy excepción, a golpear las puertas de la escuela especial. No viene directamente. Salvo excepción.” (P. N° 10. Ciencias de la Educación)

“Pero en el ámbito de integración es distinto. Porque el papá ya lo ve en la salita con los otros niños... Es... Lo que quiere es que sea uno más, que no resalte.” (P. N° 10. Fonoaudiología)

SECCIÓN "C"

Posibles lecturas y líneas de análisis sobre las concepciones de salud-enfermedad

A partir del análisis de los datos en las Secciones "A" y "B" se han podido distinguir algunos elementos que dan cuenta de las concepciones de salud-enfermedad que fundamentan las acciones cotidianas de los actores sociales entrevistados. Estos elementos se han ordenado en la presente sección según su cercanía a un modelo medicalizado o a un modelo socializado, siguiendo las propuestas teóricas de Serrat¹⁹ y Pantano²⁰. Los datos recogidos en este trabajo de investigación permitieron establecer una primacía de elementos cercanos al modelo medicalizado por sobre aquellos que conciben al continuum salud-enfermedad, y por ende la discapacidad, como un problema social. Sin embargo, es necesario señalar que en reiteradas oportunidades, se percibió en los actores sociales una actitud favorable al cambio de paradigma, cuestionando sus prácticas y tradiciones, y explicitando necesidades no satisfechas por las modalidades vigentes en la atención de la persona con MMC basadas en una concepción medicalizada de la discapacidad. Aquí entonces se agrupan como *cercanas al modelo socializado* críticas a las concepciones e ideologías vigentes sobre salud-enfermedad, resaltando su limitación para implementar estrategias e abordaje integrales para la persona con MMC.

• Concepciones cercanas al modelo medicalizado.

En primer término, se señala la información diagnóstica que reciben las madres acerca del cuadro de MMC, centrada en los déficits por sobre las capacidades. Si bien la información diagnóstica y la comprensión que las madres tienen del cuadro de MMC se irán desarrollando y reformulando a lo largo de las diferentes fases del tratamiento, debe repararse en las implicancias que esta información focalizada en aspectos negativos tiene en las acciones desplegadas por el equipo de salud y por las madres de niños o adolescentes con MMC. En este sentido, ya se ha analizado la relación existente entre los significados y los actos de la vida cotidiana.

"Cuando tuvimos la entrevista con el neurólogo para explicarnos todo, yo me quería morir, porque nos dijo tantas cosas... Que no iba a poder caminar, que no podía hacer pis ni caca, y capaz que no sabía si podía ir al colegio común, viste, y salimos enloquecidos." (E. N° 5)

Este ángulo de análisis parcializado, centrado en aspectos médicos, también se observó longitudinalmente en los relatos al hacer referencia principalmente a aspectos preventivos de la

¹⁹ Serrat, M.: *Sobre los modelos aplicados a la interpretación, clasificación y atención de las discapacidades*. En: Dell'Anno, A.; Corbacho, M.E. & Serrat, M. (coordinadores): *Alternativas de la diversidad social: Las personas con discapacidad*. Espacio Editorial. Buenos Aires, 2004. pp. 61-114.

²⁰ Pantano, L.: *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico; reflexiones y propuestas*. Ed. EUDEBA. 1° edición. Buenos Aires, 1987.

enfermedad y no de promoción de la salud. Así, la enfermedad se presenta como uno de los ejes en las acciones cotidianas de los actores sociales.

La segmentación de espacios (institucionales, disciplinares) puede leerse desde una concepción también parcializada del objeto de sus prácticas. La dicotomía “escuela común-escuela especial”, la exclusión del término *tratamiento* para designar algunas de las acciones de los miembros del gabinete escolar y la coexistencia de elementos correspondientes a estrategias multi e interdisciplinarias en el abordaje del niño o adolescente con MMC, son algunos ejemplos que apoyan esta lectura. Por su parte, la concepción que las madres tienen de la estrategia terapéutica como “tratamientos” se encuentra en la misma línea de análisis.

Asimismo, ninguno de los entrevistados asignó fuerte significación a la utilización de los recursos de la comunidad para favorecer la inclusión y la participación social de la persona con MMC en el ejercicio pleno de su ciudadanía. Tanto madres como profesionales consideraron casi en exclusividad los recursos del entorno social más próximo, es decir, el núcleo familiar del niño / adolescente con MMC.

● **Concepciones cercanas al modelo socializado.**

Como ya se ha explicado, los elementos de los relatos que pueden presentarse como cercanos a este modelo consisten esencialmente en críticas de los entrevistados a las políticas de salud y a sus propias acciones en tanto no contemplan determinadas necesidades. En este sentido, la percepción de espacios faltantes o la explicitación de necesidades a lo largo de las entrevistas dio cuenta del reconocimiento de una limitación en los cursos de acción que se fundamentan en el paradigma medicalizado. El reconocimiento por parte algunos entrevistados de un campo de representación acotado del término *tratamiento* excluyendo esferas *no médicas*, y la explicitación de la necesidad subjetiva de *equilibrar* estas esferas, traduce una valoración de la concepción de la persona como ser íntegro. Es cierto que, en coincidencia con hallazgos de Campisi²¹, predominó el énfasis de la dimensión física-biológica de la salud en la perspectiva de los entrevistados. Sin embargo, no pueden ignorarse aquellos casos que, aunque muy minoritarios, definieron la salud también en función de esferas psicológicas, sociales, culturales o espirituales y no únicamente como un atributo corporal.

Del mismo modo, el carácter insuficiente que algunos entrevistados reconocieron en las clasificaciones diagnósticas, así como el reconocimiento de cada caso como *singularidad*, puso en

²¹ Campisi, M.A.: *El concepto de salud del niño, desde la perspectiva de las madres*. Subproyecto del Grupo de Investigación *Salud y Desarrollo del Niño y la Familia*. Director: Vega, M.C.G.. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. 2003. p. 62.

evidencia el valor otorgado a las características propias de cada persona con MMC, considerando aspectos individuales, familiares, socioeconómicos, ambientales, entre otros.

En este sentido, también se destaca el análisis centrado en la capacidad por sobre las limitaciones que en algunas oportunidades enfatizaron los entrevistados.

“...que hay que valorar lo que hace, no lo que no hace. Y eso lo aprendés a través de la experiencia. Yo vivía llorando porque no caminaba, pero las mamás me decían: “pero tu hijo hace esto, hace esto, hace esto; y la mía no hace esto. O sea, aprendé a valorar lo que hace. Y no vivas llorando por lo que no hace”. Esos sacudones te los dan mamás que tienen experiencia de haber llorado igual que nosotros y haber encontrado otra que le dijo: tu hijo puede hacer otras cosas.” (E. N° 15)

Finalizando, se menciona la necesidad manifestada por algunas madres y profesionales de elevar el concepto de discapacidad al carácter de problemática social²², resaltando la insuficiencia de las políticas exclusivamente sanitarias para dar respuesta a este fenómeno.

“Que ya para ellos, por la misma sociedad, ya están muy limitados, porque hoy por hoy, viste lo que es acá la sociedad. Yo por ahí ando en el centro con Sebastián y voy sufriendo porque veo en todas las rampas hay autos estacionados, no les importa nada. Ya ahí ya te sentís limitado a todo, va a subirse al colectivo y es un lío subirse al colectivo. Yo ahora estos seis meses estuve sin auto y me manejaba en colectivo. Claro, subirme al colectivo... es más, lo he llevado yo sola a pileta y era un tema, subirlo primero al nene, sentarlo, después bajarme y subir la silla. Siendo que los colectivos yo pienso que hoy por hoy tendrían que tener un... aunque sea un colectivo por línea tendrían que tener una rampa. No te digo que todas las líneas, todos los colectivos tendrían que tener rampa, aunque tendrían, pero que tuvieran aunque sea uno, dos colectivos, tendrían que tener una rampa.” (E. N° 10)

Por último, y si bien no se profundizará sobre este punto, no puede dejar de mencionarse el contexto (político, económico, social) en el cual se enmarca el tratamiento de la persona con MMC. Algunos casos aludieron explícitamente a situaciones de inequidad, insuficiencia de los recursos destinados al sistema sanitario así como a la mercantilización de la salud.

“No todos tienen cobertura social. Las obras sociales son muy duras para cubrir; es muy desgastante el trabajo con la obra social. Los cansa. Los que no tienen obra social y...(...). Se mueven se mueven, se mueven y consiguen (...) la ayuda que necesitan. Yo he visto madres que han conseguido cosas extraordinarias para sus hijos sin un centavo. (...)Y hay otras que no logran absolutamente nada. Entonces vos decís, bueno, es un sistema perverso que no es equitativo, que no hay un sistema que diga bueno, a todos les vamos a dar esto, a todos por igual y depende entonces de la personalidad de la mamá, del tiempo que tenga la mamá, del grado de inteligencia y viveza que tenga la familia, del apoyo que tengan. Y bueno, entonces consiguen o no consiguen lo que necesitan.” (P. N° 2. Fisiatría)

²² Pantano, L. Op. cit. pp. 15-16. La autora plantea el fenómeno de la discapacidad como problema social para cuyo análisis es necesario considerar dos términos: 1) el discapacitado, su deficiencia o daño; y 2) la comunidad a la que pertenece el discapacitado.

●CONCLUSIÓN

CONCLUSIÓN

*Las ciencias progresan por los bordes, y éstos contactan con otras ciencias.
Las interfases así generadas constituyen áreas muy fructíferas
para el progreso del conocimiento, y esto sólo puede lograrse
con el trabajo interdisciplinario.*

Horacio Lejarraga

Se considera que se ha alcanzado el objetivo general planteado en este trabajo, identificando y caracterizando diversos elementos que constituyen el esquema interpretativo que las madres de niños / adolescentes con diagnóstico de MMC han construido respecto del tratamiento recibido por sus hijos. Se ha elaborado un dimensionamiento del término *significado adjudicado al tratamiento del niño / adolescente con MMC* ordenando los temas emergentes (subcategorías) de los relatos de las madres en tres dimensiones (categorías):

1. Los escenarios
2. Los actores sociales
3. Acciones, actitudes y roles de las madres.

En síntesis, se destaca:

- ✓ La trascendencia que tiene en las madres la información diagnóstica y pronóstica recibida de los profesionales a lo largo de las diferentes fases del tratamiento. Si bien se identificaron variaciones individuales en aspectos tales como la necesidad, el *tiempo de asimilación* y las fuentes en las cuales se busca información, se destacó el predominio de un contenido parcial e incompleto de información, sobre todo en fases iniciales del tratamiento. Del mismo modo, los datos recabados pusieron en evidencia (un bajo nivel de planificación de la instancia de comunicación del diagnóstico al núcleo familiar del niño con MMC, principalmente en las fases prenatal y médico-quirúrgica.)
- ✓ El carácter incierto identificado por madres y profesionales que en algunos aspectos adopta la evolución del paciente con MMC y que condiciona acciones desplegadas por aquellos involucrados en el tratamiento. Longitudinalmente en los relatos de los entrevistados (madres y profesionales) se hizo referencia al carácter individual (y en algunos casos a acontecimientos sorprendentes) en la evolución del niño / adolescente con MMC aún cuando el caso en cuestión reunía determinadas características diagnósticas (pertenencia a un grado de MMC de la clasificación del cuadro, presencia /ausencia de Síndrome de Arnold Ghiari o hidrocefalia), relativizando, de esta manera, las clasificaciones diagnósticas.
- ✓ La ausencia de participación de profesionales de disciplinas como Psicología, Terapia Ocupacional, Terapia Física, entre otros, en las fases iniciales del tratamiento. A su vez, se resalta la

vivencia de exigencia y sobrecarga que se desprende de los relatos de las madres en estas fases del tratamiento respecto de la transmisión de información diagnóstica al resto de la familia, del desempeño en el rol de madre y de la organización de la rutina familiar luego del alta de internación.

✓ En algunos casos la vivencia de exigencia y sobrecarga también fue percibida respecto de las instrucciones para el hogar y el cumplimiento con las diferentes disciplinas intervinientes en la tercer fase del tratamiento (especialmente cuando éstas brindan sus servicios en diferentes centros). Nuevamente, se mencionaron dificultades para hallar un equilibrio en los roles desempeñados.

✓ La valoración por parte de las madres principalmente de los aspectos actitudinales y relacionales, y secundariamente de los técnicos, en los profesionales intervinientes en las diferentes fases del tratamiento, a saber: el *trato humano*, la promoción de espacios de diálogo donde se explican instancias terapéuticas y se trabajan inquietudes, la función de *guía* en el suceder terapéutico y el señalamiento aspectos positivos del niño y de la madre.

✓ La adjudicación por parte de las madres de particular significación a los hitos y progresos “visibles” del tratamiento, es decir, a aquellos vinculados esencialmente con la esfera motriz, por sobre aquellos de orden interno. Este fenómeno establece una distancia entre las madres y los profesionales de la salud que intervienen en la tercer fase del tratamiento en lo referente a metas terapéuticas. Los profesionales priorizan fenómenos de orden interno, como la función renal, que hacen al pronóstico de vida, no reconocidos como prioridad por las madres.

✓ La identificación de aspectos resistenciales del tratamiento mencionados por las madres y profesionales, tales como el uso de equipamiento ortésico, la evacuación vesical por sonda, el tratamiento psicoterapéutico y la adquisición de hábitos de independencia por el niño.

✓ Diferentes valoraciones de las madres y los profesionales respecto del grupo de padres de niños con MMC. Si bien algunas madres destacaron el rol de fundamental significación que tiene el grupo en tareas de transmisión de información y “apuntalamiento”, para otras significa una *proyección a futuro* que prefieren evitar. Del mismo modo, algunos profesionales resaltaron la función de sostén del grupo mientras que otros fueron más reservados en la derivación al mismo dado que en ciertas ocasiones la información brindada puede superar las capacidades de *asimilación* de los padres.

✓ La percepción por parte de las madres y los profesionales de la primacía de *un tiempo diferente* en la fase médico-quirúrgica respecto de la fase post-quirúrgica: el tiempo de *la urgencia* y el tiempo de *la rehabilitación*, respectivamente. Las madres parecerían iniciar la fase post-quirúrgica esperando inmediatez en los logros de sus hijos en el tratamiento, lo que puede leerse como una permanencia del *tiempo de lo agudo* en las instancias iniciales de la fase post-quirúrgica. Por su

parte se ha caracterizado, desde la perspectiva del profesional, al tiempo de esta fase como promotor de una comunicación de otra calidad, más personalizada, entre el profesional y el paciente con MMC y su madre.

✓ La primacía en los relatos de los entrevistados de elementos cercanos al modelo medicalizado por sobre aquellos tendientes a concebir al continuum salud-enfermedad, y por ende la discapacidad, como un problema social. Sin embargo, es necesario señalar que se percibió tanto en madres como en profesionales una actitud favorable al cambio de paradigma, cuestionando sus prácticas y tradiciones, y explicitando necesidades no satisfechas por modalidades vigentes en la atención de la persona con MMC basadas en una concepción medicalizada de la discapacidad.

Finalmente, se considera que la presente investigación ha realizado un aporte al campo de la Terapia Ocupacional en particular y al de las diferentes disciplinas intervinientes en el tratamiento del niño / adolescente con MMC en general, por aportar elementos para la comprensión de la perspectiva de uno de los actores de mayor protagonismo en este proceso: la madre del paciente con MMC.

Las **implicancias** de los hallazgos de este estudio en la planificación del abordaje del niño / adolescente con MMC, se relacionan con:

✓ En primer término, la consideración de la madre como un actor más del proceso terapéutico lo que implica observar aspectos de su propia salud en la programación del tratamiento de la persona con MMC. Específicamente respecto de las incumbencias del terapeuta ocupacional, se destaca la intervención para el logro de la satisfacción con los roles desempeñados y el uso del tiempo, así como con la división de tareas entre cada uno de los miembros de la pareja parental. Asimismo, se debe promover la reflexión constante acerca de los fundamentos teóricos e ideológicos de las prácticas terapéuticas y del lugar en que es posicionada la madre a partir de cada una de las acciones desarrolladas.

✓ La ubicación de la Terapia Ocupacional exclusivamente en el momento post-quirúrgico evidencia fases del tratamiento carentes del abordaje de esta disciplina. Se han delimitado instancias en las fases iniciales del tratamiento donde la Terapia Ocupacional puede hacer un aporte significativo.

✓ En tercer término, las diferencias existentes entre las madres entrevistadas respecto a valoraciones de ciertas instancias terapéuticas ponen en evidencia la necesidad de considerar y trabajar concepciones y creencias de las madres para formular cursos de acción eficaces en el abordaje del cuadro de MMC, que contemplen cada caso y sus singulares características.

☑ La necesidad de contextualizar la práctica clínica de cada disciplina en un trabajo en equipo, que involucra diferentes actores y escenarios. La coordinación y acción conjunta emerge como un factor promotor del progreso del tratamiento del niño / adolescente con MMC.

Se debe hacer mención de las **limitaciones** del presente trabajo. En primer lugar, y considerando el enfoque de investigación, la realización de este estudio por un solo investigador, debilidad que intentó ser compensada a partir de una supervisión constante del trabajo por parte de director, co-director y asesor metodológico (ver sección *Historia Natural de la Investigación*). En segundo lugar, se menciona el predominio de bibliografía anglosajona en el *Estado de la Cuestión*. El rastreo bibliográfico realizado para obtener los antecedentes de este estudio aportó un gran número de investigaciones desarrolladas en Estados Unidos y muy pocas desarrolladas en Argentina. Se optó por la inclusión de los antecedentes anglosajones en la sección mencionada, pero considerando las diferencias de contexto de dichos estudios.

Por último, se proponen las siguientes **sugerencias** para investigaciones futuras:

- estudiar los casos atípicos (algunos explicitados en el análisis de datos del presente trabajo) por medio de diseños más intensivos así como recurrir a la estrategia de muestreo teórico para refinar las categorías y subcategorías propuestas.
- profundizar y complementar los datos de esta investigación en estudios de enfoque cuantitativo.

• **HISTORIA NATURAL DE LA INVESTIGACIÓN**

HISTORIA NATURAL DE LA INVESTIGACIÓN

En la sociedad occidental, entre tanto, la ciencia es la forma hegemónica de construcción de la realidad, considerada por muchos críticos como un nuevo mito, por su pretensión de único promotor y criterio de verdad. Mientras tanto, continuamos haciéndonos preguntas y buscando soluciones.

María Cecilia de Souza Minayo

Hacer preguntas es, según mi opinión, una de las tantas acciones singulares que define la naturaleza humana, y la ciencia, uno de los infinitos caminos para buscar las respuestas. En esta sección describiré y fundamentaré lo acontecido en este proceso de investigación y las decisiones que tomé a lo largo del trabajo; lo haré en primera persona del singular, ya no en una redacción impersonal, porque considero que daré cuenta de cuestiones de diseño metodológico que fueron definiéndose a partir de un proceso de interacción social que me involucró. Estas decisiones de diseño tienen, así, una fuerte impronta de mis propias percepciones y vivencias en el rol de investigadora de un problema y de un grupo social específico.

Este proceso comenzó con una pregunta, que luego de una búsqueda bibliográfica pertinente se formuló como aparece en la introducción de este trabajo. El muestreo fue de tipo intencional. Las madres fueron contactadas a partir de las instituciones mencionadas; asimismo, algunos casos fueron poniéndome en contacto con otros (espontáneamente o por solicitud mía), especialmente aquellos vinculados entre sí por pertenecer al grupo de padres de niños con MMC. Un caso fue resignado por presentar lugar de residencia fuera de la ciudad de Mar del Plata, aún cuando su hijo recibía tratamiento en esta localidad. Otro caso fue incluido en la muestra aún cuando fases iniciales del tratamiento se desarrollaron en la ciudad de Buenos Aires (y no en Mar del Plata, como se delimitó espacialmente el problema de investigación); esta decisión muestral respondió a una búsqueda de comprensión de una modalidad de abordaje, la *Clínica de mielomeningocele*, destacada por otras entrevistadas y con la cual el caso en cuestión tuvo experiencia en Capital Federal. Igual consideración se tuvo con un caso cuyo niño nació en otra localidad, donde se desarrolló la fase médico-quirúrgica. Sin embargo, la fase siguiente del tratamiento tuvo lugar en esta ciudad. Se consideró igualmente el caso por la riqueza de sus descripciones, que aportaron elementos significativos para el desarrollo de categorías y subcategorías de análisis.

Cabe señalar, en relación a las acciones antes descriptas, que se procedió de la siguiente manera:

- Envío de nota pidiendo autorización para la realización del estudio a las autoridades de las instituciones, al Comité de Docencia e Investigación o al Consejo Escolar, según el tipo de

institución. Dicha nota fue acompañada de un aval del Dpto. Pedagógico de Terapia Ocupacional, U.N.MdP.

-Solicitud de consentimiento a las madres para recopilar datos de Historias Clínicas / Legajos.

Las técnicas seleccionadas para la recolección de datos fueron la entrevista focalizada y la recopilación documental. Respecto de la primera, las entrevistas a las madres se desarrollaron en su mayoría en los domicilios particulares de las entrevistadas. Me sorprendió realmente la disposición de las madres para participar de este trabajo, la apertura para relatar sus vivencias y para permitirme entrar en sus hogares, habiéndolas contactado previamente sólo por vía telefónica. Percibí una necesidad importante de dar a conocer sus experiencias y su punto de vista respecto del tema de investigación; la mayoría de las entrevistas tuvieron un cierre en el cual las madres se ofrecían a seguir participando si la investigación así lo requiriese. El hecho de que muchas de ellas me citaran en sus casas, me permitió, además, sumar datos observacionales a los obtenidos por las técnicas ya mencionadas. En ocasiones las madres me enseñaron fotos, cuadernos de tratamiento y equipamiento ortésico. Dos entrevistas se desarrollaron en las instituciones educativas a las cuales concurrían sus hijos. También esto fue de gran riqueza, permitiéndome observar su inserción en la institución, las personas y los espacios con los cuales estaban familiarizadas. Sólo en un caso percibí resistencias al desarrollo de la entrevista; respeté los silencios y enfatiqué que sólo se abordarían aquellos temas a los cuales la entrevistada accediera. La entrevista se desarrolló y luego de que me fuera relatada *su historia* de tratamiento, pude contextualizar algunos elementos resistenciales. Las entrevistas a los profesionales se desarrollaron en su totalidad en su respectivo ámbito laboral (instituciones asistenciales / educativas), sumando así también elementos observacionales de gran significación. La apertura de los profesionales para relatar sus prácticas cotidianas impresionó en mí muy favorablemente. Algunos de ellos se ofrecieron incluso a presentarme a profesionales de otras especialidades; uno de ellos, luego de haber finalizado su entrevista, me acompañó hacia otro servicio, me presentó a un profesional de otra disciplina y con énfasis le sugirió participar en una entrevista que abordaba "*lo que hacen todos los días*". Valoré y agradecí siempre que se me presentó la oportunidad esta disposición facilitadora para la consecución de esa fase del trabajo. También debo aclarar que en tres oportunidades las entrevistas a los profesionales se desarrollaron con más de un entrevistado. Decidí aceptar esta modalidad sugerida por algunos profesionales con el fin de interferir lo menos posible en su espacio laboral. Percibí también que la propuesta de una entrevista grupal respondía a una necesidad de *dar cuenta de lo que se hace* junto con el equipo profesional con el cual se trabaja. Por eso respeté también esta modalidad de entrevista grupal.

La recopilación documental se llevó a cabo luego de la instancia de entrevista, previa solicitud de autorización a las madres y a las instituciones donde se encontraban los documentos (legajos e historias clínicas). Esta técnica se implementó con el fin de recabar información diagnóstica del niño / adolescente con MMC. También se recopilaron datos referidos al abordaje de distintas disciplinas, ya sea en el ámbito educativo o asistencial.

El análisis de los datos obtenidos por medio de la técnica de entrevista, si bien no fue lineal, siguió una serie de etapas que pueden esquematizarse de la siguiente manera:

- a. Desgrabación, transcripción de las entrevistas.
- b. Numerosas lecturas de los datos.
- c. Formulación de temas, categorías, subcategorías y tipologías en un sistema organizador.
- d. Codificación de los datos.
- e. Desarrollo de cada categoría.
- f. Revisión de los datos no codificados y reformulación del sistema organizador.
- h. Contextualización de los datos.

Finalizando, el proceso de investigación fue dirigido y supervisado por tres profesionales (del ámbito de la Terapia Ocupacional y de la Sociología) que le hicieron invalores aportes. Director, co-director y asesor metodológico de este trabajo sugirieron y aportaron elementos que promovieron constantes cuestionamientos de mi propio rol y ángulo de análisis de los fenómenos. Reuniones de supervisión, instancias de tutorías, innumerables lecturas, revisiones de los instrumentos de recolección de datos, entre otros, fueron los elementos que contribuyeron a aumentar la credibilidad del estudio. Es decir, si bien un punto débil de este trabajo fue la ausencia de triangulación de investigadores, se buscó compensar esta debilidad con las supervisiones y tutorías mencionadas. También se llevó un diario de campo a lo largo de todo el proceso de investigación.

Por último, quisiera también aportar una reflexión acerca de mi propio *esquema interpretativo* de la realidad estudiada. He cursado mi formación de grado inserta y formando parte de una comunidad científica que transita un cambio de paradigma desde uno medicalizado hacia otro socializado en lo que refiere a la concepción de su objeto de estudio, la definición de los problemas plausibles de investigación y los métodos a seguir para dar respuesta a los interrogantes. En este sentido es que señalo que, si bien he intentado superar una lectura parcializada del problema de estudio, ello ha significado para mí un esfuerzo importante y un cuestionamiento constante de mi ángulo de análisis del fenómeno estudiado. Asumo que mi aporte puede resultar criticable y espero

que futuras investigaciones sobre este tema logren superar la lectura que del mismo se formula en este trabajo.

•ANEXO

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

(Guía temática o guión de la entrevista dirigida a madres de niños /adolescentes con MMC)

Diagnóstico del MMC: Momento en que fue comunicado el diagnóstico. Profesionales que comunicaron el diagnóstico. Vivencias maternas en relación al diagnóstico. Impacto / repercusión familiar del diagnóstico.

Nacimiento del niño con MMC: Centro asistencial en que nació el niño. Centro asistencial y momento en que fue intervenido quirúrgicamente. Tiempo de internación. Comunicación establecida con el equipo de salud interviniente. Momento del alta médica. Vivencias respecto del alta médica y del inicio de la vida hogareña con su hijo.

Fase post-quirúrgica: Inicio de rehabilitación; momento y profesional que realizó la derivación. Expectativas maternas en relación al proceso de rehabilitación. Frecuencia semanal y profesionales intervinientes. Modalidad de tratamiento recibido (domiciliario, en centro). Estrategias implementadas para llevar a cabo el tratamiento de su hijo. Concepciones y creencias en relación al tratamiento de Terapia Ocupacional y de otras disciplinas intervinientes. Comunicación y relación establecida con los miembros del equipo de rehabilitación. Factores facilitadores u obstructores del progreso del tratamiento. Otras intervenciones quirúrgicas.

TABLA DE CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS DE ESTUDIO

Número de entrevista, edad.	Sexo y edad del hijo/a con MMC. Seudónimo.	Grado de mielomeningocele. Otros diagnósticos.	Historia de tratamiento.	Historia escolar. Datos significativos.	Constitución del grupo familiar. Estado civil y otros hijos.
Entrevista N° 1 42 años.	Masculino, 5 años. Nahuel.	Grado III-IV operado. Hidrocefalia con válvula de derivación. Estrabismo.	Diagnóstico pre-natal. Nacimiento en inst. de gestión privada, donde fue intervenido quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Rehab. en inst. de gestión pública desde el año de edad hasta 3 años y 9 meses. Desde entonces controles médicos y Fo. en inst. de gestión privada.	Escolaridad en Rama Especial. En el pasado, experiencia de integración.	Madre separada. Otros hijos: sí, dos mayores.
Entrevista N° 2 36 años.	Femenino, 12 años. Yamila.	Grado IV operado. Hidrocefalia con válvula de derivación. Malformación de Arnold Chiari II. Escoliosis dorsolumbar.	Diagnóstico post-natal. Nacimiento en inst. de gestión privada. Derivación a inst. de gestión pública, donde fue intervenida quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Breve experiencia de tto. de rehab. en inst. de gestión privada; luego, inst. de gestión pública desde 18 meses de edad hasta 4 años. Luego, tto. desde el sector privado.	Escolaridad en Rama Especial.	Madre casada. Otros hijos: sí, uno menor.
Entrevista N° 3 45 años	Masculino, 13 años. Leonardo.	Grado I operado. Hidrocefalia con válvula de derivación. Convulsiones.	Diagnóstico pre-natal. Nacimiento en inst. de gestión privada, donde fue intervenido quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Allí comienza a los dos meses de edad el tto. de rehab., que continúa luego, también desde gestión privada pero en consultorios particulares. Desde los 3 a los 7 años de edad, tto. de rehab. en inst. de gestión pública.	Escolaridad en Rama Especial. En el pasado, experiencia de integración.	Madre casada. Otros hijos: sí, uno mayor.
Entrevista	Femenino, 13 años. Leila.	Grado I. Hidrocefalia con válvula de derivación.	Diagnóstico post-natal. Nacimiento en inst. de gestión pública, donde fue	Escolaridad en Rama Especial.	Madre separada. Otros hijos: sí, dos

Nº 4 30 años.	Prematurez. Escoliosis.	intervenida quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Desde los 4 meses de vida hasta los 10 años, tto. de rehab. en inst. de gestión pública; actualmente, controles en dicha inst.	menores.
Entrevista Nº 5 38 años.	Femenino, 10 años. Carla. Grado III, operado. Hidrocefalia con válvula de derivación. Malformación de Arnold Chiari tipo II. Síndrome de médula anclada.	Diagnóstico post-natal. Nacimiento en inst. de gestión privada, donde fue intervenida quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Hasta los dos años, tto. de rehab. en gestión privada. Desde los 2 a 3 años, desde gestión pública. Luego, nuevamente tto. en gestión privada.	Madre casada. Otros hijos: sí, dos mayores.
Entrevista Nº 6 34 años.	Masculino, 8 años. Darío. Grado (I), operado. Hidrocefalia con válvula de derivación. Arnold Chiari. *	Diagnóstico pre-natal. Nacimiento en inst. de gestión privada, donde fue intervenido quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Desde entonces, tto. de rehab. desde gestión privada.	Madre unida de hecho. Otros hijos: sí, uno mayor.
Entrevista Nº 7 34 años.	Masculino, 5 años. Ariel. En legajo consta MMC, hidrocefalia y cifoescoliosis dorsolumbar. Malformación de Arnold Chiari. *	Diagnóstico pre-natal. Nacimiento en otra inst. de gestión privada donde fue intervenido quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Desde entonces, tto. desde gestión privada.	Madre casada. Otros hijos: no.
Entrevista Nº 8 43 años.	Femenino, 15 años. Emilia. Grado II-III. Hidrocefalia con válvula de derivación. *	Diagnóstico post-natal. Nacimiento en inst. de gestión privada, donde fue intervenida quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Desde entonces, tto. de rehab. en gestión privada.	Madre casada. Otros hijos: sí, dos menores.
Entrevista Nº 9 44 años.	Masculino, 11 años. Damián. Grado IV, operado. Hidrocefalia con válvula de derivación. Estrabismo.	Diagnóstico post-natal. Nacimiento en inst. de gestión pública, donde fue intervenido quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Desde los 3 meses de vida, tto.	Madre unida de hecho. Otros hijos: sí, cuatro mayores y dos menores.

Entrevista Nº 10 31 años.	Masculino, 8 años. Sebastián.	Grado I, operado. Hidrocefalia con válvula de derivación.	de rehab. en inst. de gestión pública; actualmente, controles en dicha inst. Diagnóstico post-natal. Nacimiento en inst. de gestión pública. Derivación a inst. de gestión privada, donde fue intervenido quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Tto. de rehab. en inst. de gestión pública desde 6 meses de edad hasta 6 años. Luego, tto. en inst. de gestión privada.	Hasta la actualidad, integrado en Rama Común con participación de Rama Especial.	Madre casada. Otros hijos: sí, dos menores.
Entrevista Nº 11 35 años.	Masculino, 11 años. Miguel.	Grado IV, operado. Hidrocefalia con válvula de derivación.	Diagnóstico post-natal. Nacimiento en inst. de gestión pública donde fue intervenido quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Tto. de rehab. en inst. de gestión pública desde 3 meses de vida hasta 2 años. Luego, tto. en gestión privada.	Hasta la actualidad, integrado en Rama Común con participación de Rama Especial.	Madre casada. Otros hijos: sí, uno mayor y dos menores.
Entrevista Nº 12 40 años.	Femenino, 16 años. Camila.	Grado III-IV. Hidrocefalia compensada con válvula de derivación.	Diagnóstico pre-natal, comunicación post-natal. Nacimiento en inst. de gestión pública donde fue intervenida quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Tto. de rehab. en inst. de gestión pública desde 45 días de vida hasta 6 años. Luego, tto. en gestión privada.	Escolaridad en Rama Especial. En el pasado, experiencia de integración.	Madre unida de hecho. Otros hijos: sí, uno menor.
Entrevista Nº 13 37 años.	Masculino, 13 años. Adrián.	Grado I. Hidrocefalia con válvula de derivación.	Diagnóstico pre-natal. Nacimiento en institución de gestión privada, donde fue intervenida quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Tratamiento de rehab. en inst. de gestión privada.	En el pasado, integrado en Rama Común con participación de Rama Especial. Ciclo lectivo 2005: Se le da de baja en Rama Especial, para continuar su escolaridad íntegramente en Rama Común.	Madre unida de hecho. Otros hijos: no.
Entrevista Nº 14	Femenino, 3 años. Julia.	Grado I. Hidrocefalia con válvula de derivación. Escoliosis dorsolumbar.	Diagnóstico pre-natal. Nacimiento en inst. de gestión privada, donde fue intervenida quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de	Concurre a nivel inicial, Rama Común. No hay derivación a Rama Especial.	Madre soltera. Otros hijos: no.

35 años.			válvula. Desde los 11 a los 12 meses de vida, tto. en inst. de gestión pública. Luego, y hasta la actualidad, tto. en gestión privada.		
Entrevista N° 15 42 años.	Masculino, 5 años. Víctor.	Grado I, operado. Hidrocefalia con válvula de derivación.	Diagnóstico post-natal. Nacimiento en inst. de gestión privada, donde fue intervenido quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Tto. de rehab. en gestión privada. Consultó servicios de gestión pública. Desde los 2 años hasta la actualidad, tto. de rehab. en gestión privada.	Hasta la actualidad, integrado en Rama Común con participación de Rama Especial.	Madre casada. Otros hijos: sí, tres mayores.
Entrevista N° 16 39 años	Femenino, 13 años. Tamara.	Grado III-II. Hidrocefalia con válvula de derivación.	Diagnóstico post-natal. Nacimiento en inst. de gestión pública donde fue intervenida quirúrgicamente para cierre de placa neural y colocación de válvula. Tto. de rehab. en inst. de gestión pública desde 3 meses de vida hasta 2 años. Luego, tto. en gestión privada.	Hasta la actualidad, integrado en Rama Común con participación de Rama Especial.	Madre casada. Otros hijos: sí, tres mayores.

*Los datos que se consignan son referidos por la madre y constatados parcialmente por la información médica registrada en los legajos escolares. En estos casos, por haber realizado tratamiento con profesionales que atienden en consultorios particulares, no se ha accedido a la Historia Clínica.

φ En los documentos consultados se utiliza la palabra *grado* para especificar la ubicación del MMC. El término *grado* equivale al de grupo de la clasificación de Arendar citada en el Capítulo II del Marco Teórico.

ABREVIATURAS

Fo: Fonoaudiología; **inst.:** institución; **rehab.:** rehabilitación; **T.F.:** Terapia Física; **T.O.:** Terapia Ocupacional; **tto.:** tratamiento.

●BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

- Behrman, R.; Vaughan, V. & Nelson, W.: *Tratado de Pediatría*. Vol. 2. Ed. Interamericana. 9º Edición. Madrid, 1985.
- Berger, P.L. & Luckmann, T.: *La construcción social de la realidad*. Amorrortu editores. 17º reimpresión. Buenos Aires, 2001.
- Boudon, R. & Bourricard, F.; *Diccionario crítico de Sociología*. Ed. Edicial. 3º edición. Buenos Aires, 1993.
- Buran, C.F.; Sawin, K.J.; Brei, T.J. & Fastenau, P.S: Adolescents with myelomeningecele: activities, beliefs, expectations, and perceptions. *Developmental Medicine and Child Neurology*. Vol. 46, Nº 4. 2004. pp. 244-252.
- Campisi, M.A.: *El concepto de salud del niño, desde la perspectiva de las madres*. Subproyecto del Grupo de Investigación *Salud y Desarrollo del Niño y la Familia*. Director: Vega, M.C.G.. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. 2003.
- Crowe, T.K.; VanLeit, B.; Berghmans, K.K. & Mann, P.: Role perceptions of mothers with young children. The impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 51, Nº8. 1997. pp. 651-661.
- Crowe, T.K.; VanLeit, B. & Berhmans, K.K.: Mothers' perceptions of child care assistance: The impact of a child disability. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 54, Nº 1. 2000. pp.52-58.
- De Souza Minayo, M.C.: *El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud*. Lugar Editorial. Buenos Aires, 1997.
- De Souza Minayo, M.C.; Ferreira Deslandes, S.; Cruz Neto, O. & Gomes, R.: *Investigación Social. Teoría Método y Creatividad*. Lugar Editorial. Buenos Aires, 2003.
- Dell'Anno, A. (comp.): *Discapacidad y Educación en la perspectiva de la diversidad*. Grupo de Trabajo sobre la Problemática de la Discapacidad. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, 2002.
- Dell'Anno, A.; Corbacho, M.E. & Serrat, M. (coordinadores): *Alternativas de la diversidad social: Las personas con discapacidad*. Espacio Editorial. Buenos Aires, 2004.
- Díaz, L. & López, C.: *Estudio sobre las concepciones y acciones relativas a la problemática de la discapacidad en la Universidad Nacional de Mar del Plata*. Tesis de Licenciatura de excepción en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, 2002.

- Downey, J.A. & Low, N.L.: *Enfermedades incapacitantes en el niño. Principios de rehabilitación*. Ed. Salvat. Barcelona, 1987.
- Downie, P.: *Cash. Neurología para fisioterapeutas*. Editorial Médica Panamericana. 4º edición. Buenos Aires, 1999.
- Escala, J.M.; Zubieta, R.; Castillo, R.; Ramírez, R.; Carranza, C. & Field, M.: Vejiga neurogénica por mielomeningocele. Evaluación y tratamiento inicial. *Revista de Cirugía Infantil*. Vol. 6, Nº 3. 1996. pp. 127-130.
- Fejerman, N. & Fernández Álvarez, E.: *Neurología pediátrica*. El Ateneo Editorial. 1º edición. Buenos Aires, 1986.
- Fourquet, A.M.; Isidro, L. & Isidro, O.: *Integración visual-motora en niños con mielomeningocele*. Tesis de grado para la Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, 1996.
- Galindo Cáceres, J.: *Técnicas de investigación social en sociedad, cultura y comunicación*. Ed. Prentice-Hall. Méjico, 1998.
- Gallino, L.: *Diccionario de Sociología*. Siglo veintiuno editores. México D.F., 1995.
- Hesse, G.: *La estimulación temprana en el niño discapacitado*. Ed. Médica panamericana. 7º reimpresión. México. 1998.
- Hinojosa, J.; Sproat, C.; Mankhetwit, S. & Anderson, J.: Shifts in parent-therapist partnership. Twelve years of change. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 56, Nº 2. 2002. pp. 556-562.
- Holmbeck, G. N.; Gorey-Ferguson, L.; Hudson, T.; Seefeldt, T.; Shapera, W.; Turner, T. & Uhler, J.: Maternal, Paternal and Marital Functioning in Families of preadolescents with Spina Bifida. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 22, Nº 2. 1997. pp. 167-181.
- Holmbeck, G. N.; Johnson, S. Z.; Wills, K. E.; McKernon, W.; Rose, B.; Erklin, S. & Kemper, T.: Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: the mediational role of behavioural autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Vol. 70, Nº 1. 2002. pp. 96-110.
- Hopkins, H. & Smith, H.: *Willard / Spackman. Terapia Ocupacional*. Ed. Médica panamericana. 8º edición. Madrid, 1998.
- Humphry, R.; González, S. & Taylor, E.: Family involvement in practice: Issues and attitudes. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 47, Nº 7. 1993. pp. 587-593.
- Humphry, R. & Thigpen-Beck, B.: Parenting values and attitudes: views of therapists and parents. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 52, Nº 10. 1998. pp. 835-841.

- Iglesias, J.; Van der Velde, J.; Rittler, M.; Dinerstein, A.; Spinelli, S. & Naddeo, S.: Reconocimiento y manejo de malformaciones fetales. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*. Vol.16, Nº 2. 1997. pp. 60-62.
- Kellegrew, D.H.: Constructing daily routines: a qualitative examination of mothers with young children with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 54, Nº 3. 2000. pp. 252-259.
- Larson, E.: Mothering: Letting go of the past ideal and valuing the real. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 54, Nº 3. 2000. pp. 249-251.
- Larson, E.: The orchestration of occupation: The dance of mothers. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 54, Nº 3. 2000. pp. 269-280.
- Lawlor, M.C. & Mattingly, C.F.: The complexities embedded in family centered care. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 52, Nº 4. 1998. pp. 259-267.
- Lejarraga, H.: *Desarrollo del niño en contexto*. Ed. Paidós. Colección Tramas Sociales. 1º edición. Buenos Aires, 2004.
- Martínez Miguelez, M.: *La investigación cualitativa etnográfica en educación: manual teórico-práctico*. Ed. Trillas. 2º edición, 2º reimpresión. Méjico, 1997.
- Martino, R.H. & Barrera, L.E.: *El niño discapacitado. Aspectos pediátricos y pedagógicos*. Ed. Puma. Buenos Aires, 1988.
- Mayer, M.; Prudhomme White, B.; Ward, J. & Barnaby, E.: Therapists' perceptions about making a difference in parent child relationships in early intervention Occupational Therapy Services. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 56, Nº 4. 2002. pp. 411-421.
- McKernon, W.L.; Holmbeck, G.N.; Colder, C.R.; Hommeyer, J.S.; Shapera, W. & Westhoven, V.: Longitudinal study of observed and perceived family influences on problem-focused coping behaviors of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 26, Nº 1. 2001. pp. 41-54.
- McLone, D.: Care of the neonate with myelomeningocele. *Neurosurgery Clinics of North America*. Vol. 9, Nº 1. 1998. pp. 111-120.
- Medina Salas, A.; Coutiño León, B.; Alvarado Jiménez, G. & Ramírez Ramírez, J.: Epidemiología del mielomeningocele en menores de un año de edad en el Instituto Nacional de Pediatría. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. Vol. 13, Nº 2. 2001. pp. 50-54.
- Meneghello, J.; Fanta, E.; París, E. & Rosselot, J.: *Pediatría*. Publicaciones Técnicas Mediterráneo. 4º edición, 1º reimpresión. Santiago, 1991.
- Menkes, J.H.: *Neurología Infantil*. Ed. Salvat. 2º edición. Barcelona, 1983.

- Moldes, J.; Puigdevall, J.C.; de Badiola, F. & Ruiz, E.: Evaluación retrospectiva de pacientes con incompetencia esfinteriana secundaria a mielomeningocele tratados en forma primaria con un esfínter urinario artificial (AUS 800). *Revista Argentina de Urología*. Vol. 67, N° 2. 2002. pp. 102-104.
- Molina, M.E. & Partarrié, M.A.: *Alteraciones en la realización independiente de las Actividades de la vida diaria de cuidado personal en los pacientes con mielomeningocele*. Tesis de grado para la Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, 1993.
- Moruno Miralles, P. & Romero Ayuso, D.M.: *Terapia Ocupacional. Teoría y técnicas*. Ed. Masson. Barcelona, 2003.
- Moscovici, S.: *Psicología Social, I. Influencia y cambios de actitudes. Individuos y grupos*. Ed. Paidós, 2° reimpresión. Buenos Aires, 1984.
- Moscovici, S.: *Psicología Social, II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Ed. Paidós, 2° reimpresión. Buenos Aires, 1984.
- Olson, J. & Esdaile, S.: Mothering young children with disabilities in a challenging urban environment. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol 54, N° 3. 2000. pp. 307-314.
- Oxman, C.: *La entrevista de investigación en ciencias sociales*. Editorial Universitaria de Buenos Aires. Buenos Aires, 1998.
- Pantano, L.: *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico; reflexiones y propuestas*. Ed. EUDEBA. 1° edición. Buenos Aires, 1987.
- Pérez Serrano, G.: *Investigación cualitativa. Métodos y Técnicas*. Ed. Docencia. 1° Edición. Buenos Aires, 1994.
- Peyronnet, L.B.: *Enfoque centrado en la familia del paciente con mielomeningocele. Lectura desde la perspectiva de Servicio Social*. Tesis para la Licenciatura de excepción en Servicio Social. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, 2002.
- Ramos Vértiz, A.J.: *Traumatología y ortopedia*. Ed. Atlante S.R.L. 2° edición. Buenos Aires, 2000.
- Salas-Chaves, P.; Rodríguez Aguilar, S.; Cunningham-Lucas, L. & Castro-Volio, I.; Utilidad de la alfa-fetoproteína en el diagnóstico prenatal de defectos del tubo neural y anomalías cromosómicas. *Revista Biomédica*. Vol. 14, N° 1. 2003. pp. 5-10.
- Sarlé, P.M.: La historia natural en la investigación cualitativa. *Revista del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Educación*. Facultad de Filosofía y Letras, U.B.A. Miño y Dávila Editores. Año XI, N° 21. 2003. pp. 25-30.

- Schultz, A.W.: Improving child and family health through primary prevention of neural tube defects. *Pediatric Nursing*. Vol. 54, N°4. 1999. pp. 419-422.
- Seagal, R.; Mandich, A.; Polatajko, H. & Cook, J.: Stigma and its management: A pilot study of parental perceptions of the experiences of children with developmental coordination disorder. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 56, N° 4. 2002. pp. 422-428.
- Sirvent, M.T.: *Cultura popular y participación social. Una Investigación en el barrio de Mataderos (Buenos Aires)*. Niño y Dávila Editores. Buenos Aires, 1999.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R.: *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Ed. Paidós. Barcelona, 1994.
- Valles, M.S.: *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Ed. Síntesis. 1º Reimpresión. Madrid, 1999.
- VanLeit, B. & Crowe, T.: Outcomes of an occupational therapy program for mothers of children with disabilities: impact of satisfaction with time use and occupational performance. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 56, N° 4. 2002. pp. 402-410.
- VanLeit, B. & Crowe, T.: Promoting well-being in mothers of children with disabilities. *O.T. Practice*. Vol. 4. 2000. pp. 26-31.

BIBLIOGRAFÍA ELECTRÓNICA

- Ceirano, V.: Las representaciones sociales de la pobreza. Una metodología para su estudio. *Revista Cinta de Moebio*. N° 9. Facultad de Cs. Sociales de la Universidad de Chile. 2000. en: www.cssociales.uchile.cl/publicaciones/moebio/09/frames02.htm
- De León Reyes, V.; Pelcastre Villafuerte, B. & Díaz Gois, A.: Mujeres y Salud. Una metodología para su estudio. *Revista Cinta de Moebio*. N° 9. Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. 2000. en: www.cssociales.uchile.cl/publicaciones/moebio/09/frame05.htm
- Iglesias, J.; Ingilde, M.; Naddeo, S.; Sánchez, M.; Spinelli, S.; Van der Velde, J. & Yáñez, A.: Detección y tratamiento del mielomeningocele por un equipo interdisciplinario. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*. Vol 19, N°1. 2000. pp. 11-17. en: www.sarda.org.ar/Revista20%20Sard%C3%A1/2000/11-17pdf
- Limiñana Gras, R.M. & Patró Hernández, R.: Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología*. Vol. 20. N° 1. 2004. pp. 47-54. en: www.um.es/analeps

- Núñez, B.: La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos de la Sociedad Argentina de Pediatría*. Vol. 101, N° 2, 2003. pp. 133-142. en: www.sap.org.ar
- Torres López, T.M.: Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas. *Revista de la Universidad de Guadalajara*. N° 23. 2002. en: www.cge.udg.mx/revistaudg

DOCUMENTOS

- Dirección General de Cultura y Educación. Dirección de Educación Especial. Circular Técnica N° 2. La Plata, 1999.
- Dirección General de Cultura y Educación. Dirección de Educación Especial. Disposición N° 15. La Plata, 2002.