

**IKASKETA FEMINISTAK ETA GENEROKOAK MASTERRA
MASTER EN ESTUDIOS FEMINISTAS Y DE GÉNERO**

Curso académico 2016 -2017Ikasturtea

Ikerketa lana / Trabajo de investigación

“LA VIDA CON PAUL”

**RE-CONSTRUYENDO LA EXPERIENCIA CON UN/A
HIJO/HIJA CON LESIÓN CEREBRAL**

Egilea / Autora:

Ioana Osa Etxebeste

Tutorea / Tutora:

Mari Luz Esteban Galarza

Septiembre 2017 / 2017ko Iraila

Este trabajo aborda desde una perspectiva de derechos y de género las vivencias, obstáculos y retos de madres y padres¹ ante el nacimiento inesperado de un hijo/a con lesión cerebral y el proceso que se abre a partir de dicho nacimiento, donde destacaría: la incertidumbre inicial, donde la respuesta de las profesionales y la calidad de la misma es vital; los cuidados intensos y específicos, y la responsabilidad sobre quienes recaen estos; y la socialización de estas criaturas en una sociedad que rechaza lo diferente.

Esta investigación se realiza desde la necesidad de compartir experiencias vividas por parte de madres y padres de criaturas menores de 6 años con lesión cerebral para un mejor entendimiento de la situación/problemática, con la intención final de proponer mejoras en las intervenciones con las personas cuidadas y cuidadoras. Para ello se realiza una investigación cualitativa, a partir de testimonios de personas² que viven estos obstáculos y retos en el territorio histórico de Gipuzkoa.

¹Aclarar que las dos familias investigadas en este trabajo constan de madre y padre, pero que sabemos que eso no tiene por qué ser así, ya que podría haber dos madres, dos padres, o sencillamente madre o padre sin pareja.

²Siendo yo una de ellas, ya que soy madre de un niño de cuatro años que tiene una lesión cerebral.

ÍNDICE

PARTE I

1. INTRODUCCIÓN	
1.1. Justificación	05
1.2. Objetivos e hipótesis	08
1.3. Metodología	10
2. MARCO TEÓRICO	
2.1. El concepto de Parálisis Cerebral o Lesión Cerebral(LC)	17
2.2. La Discapacidad y los Derechos	17
2.3. El concepto de “Asistibilidad”	21
2.4. Los Cuidados	21
2.5. La Maternidad	25
2.6. La Crisis	27
2.7. Las Asociaciones de Ayuda Mutua o de Salud	29
2.8. La mirada del Otro	30

PARTE II

ANÁLISIS

1. El embarazo deseado	33
1.1. Una decisión soberana	33
1.2. Pequeños contratiempos, <i>pero todo bien</i>	34
2. Un parto inesperado	35
2.1. Un pequeño susto	35
2.2. Un gran susto	36
2.3. Respuesta de lxs profesionales	39
3. Diagnosticando el problema	40
3.1. Información a cuenta gotas	41
3.2. Diagnósticos contradictorios	42
3.3. Ausencia de coordinación entre lxs profesionales	43

4. El trato y el apoyo que reciben la madre y el padre	44
4.1. El trato por parte de lxs profesionales	44
4.2. El apoyo de lxs familiares	47
5. El duelo/la crisis	48
5.1. Diferentes reacciones ante el hecho traumático	48
5.2. Un largo proceso de lucha	50
5.3. Mirar hacia delante... siempre	53
6. Los cuidados y las relaciones de género	54
6.1. Quién cuida a lxs niñxs con lesión cerebral	55
6.2. Cómo son estos cuidados	56
6.3. Con qué apoyos cuentan	58
7. Los servicios. La gran ausencia del Estado	59
7.1. ASPACE (Asociación guipuzcoana de ayuda a la parálisis cerebral y alteraciones afines)	59
7.2. Otras asociaciones, otras terapias	66
7.3. Osakidetza, el representante del Estado	68
7.4. Falta de servicios de orientación y complicada burocracia	70
8. La vida de lxs cuidadorxs de criaturas con lesión cerebral	71
8.1. Compaginando los cuidados con el trabajo remunerado	74
8.2. Efectos de los cuidados en lxs cuidadorxs	76
8.3. El sobreesfuerzo económico de las familia cuidadoras	78
8.4. Un inmenso amor	80
9. Cómo nos vemos y cómo (creemos que) nos ven	80
CONCLUSIONES	84
BIBLIOGRAFÍA	94

PARTE I

INTRODUCCIÓN y MARCO TEÓRICO

1.1. Justificación

Este estudio nace con la intención de aportar aprendizaje y proponer mejoras en las intervenciones para la mejora de la calidad de vida de las criaturas con lesión cerebral y la de sus familiares. La idea de realizarla parte de mi propia experiencia como madre de un niño de cuatro años, que nació con lesión cerebral por causas desconocidas. Por ello, esta investigación se realiza desde una perspectiva crítica sobre la respuesta que da el Estado y la propia sociedad ante el nacimiento de una niña/niño diferente, en este caso, una criatura con una discapacidad severa.

La lesión o parálisis cerebral (en adelante LC) es un término ‘paraguas’ que describe un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura de origen cerebral, y la más frecuente dentro de las discapacidades físicas de la niñez. Este grupo de desordenes motores se acompañan a menudo de alteraciones sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos, de conducta, y/o por un trastorno convulsivo. Y se atribuyen a trastornos no progresivos que ocurrieron en el cerebro fetal o infantil en desarrollo, siendo entre 70-80% de los casos, causas prenatales (Robaina-Castellanos, 2007).

En la actualidad se estima que entre un 2 y un 2,5 por cada mil nacidos en España tiene Lesión Cerebral (LC), es decir, una de cada 500 personas. Dicho de otra forma, en España hay 120.000 personas con parálisis/lesión cerebral³. Aunque la LC ya era conocida en el antiguo Egipto, en el año 1861 se estima que inicia la historia de este grupo de trastornos en los tiempos modernos⁴ (Robaina-Castellanos, 2007). A pesar de ello, sorprende la escasez de bibliografía existente sobre el tema en el Estado y en especial las pocas publicaciones sobre experiencias innovadoras y de buenas prácticas realizadas (Cruz Escobosa et al, 2006; Verdugo y Shalock, 2010).

El nacimiento de un/a hijx con lesión cerebral rompe con todas las expectativas que la familia había creado. A pesar de que esta criatura vaya a ser tan querida como cualquier otra y lxs familiares vayan a tener también experiencias positivas y enriquecedoras, el nacimiento de un/a hijx con lesión cerebral va a obligar a las familias a afrontar una vida de cuidados intensos, específicos y de larga duración, además del duelo inicial que va a tener que superar con ayuda profesional o sin ella.

³ Estos datos han sido obtenidos de la página <https://aspace.org/pagina/17/algunos-datos> (consultada en día 15/05/2017) y a pesar de haber buscado y solicitado a ASPACE Gipuzkoa y a la Confederación de ASPACE los datos de prevalencia de la parálisis cerebral en Euskadi, no los he obtenido, es probable que no se sepa.

⁴ *“a partir de la comunicación que realizara a la Sociedad Obstétrica de Londres el cirujano ortopédico británico William Little, quien describió 47 niños con rigidez espástica en los que alguna circunstancia anormal había estado presente en el acto del parto. Little propuso que existía alguna relación entre parto anormal, dificultad en el trabajo de parto, nacimiento prematuro, asfixia neonatal y deformidades físicas, y denominó a este trastorno cerebral paresis”* (Robaina-Castellanos et al., 2007).

El nacimiento de una criatura con lesión cerebral genera una fuerte crisis en las madres y padres y la manera en que las profesionales ayudan en esta crisis es de suma importancia para que el daño emocional sea lo más controlable posible.

Tal y como recogen Sancho Frías y Quero Rufián (1999), en un estudio pionero del Equipo de Investigaciones Sociológicas (EDIS) realizado en 1999 y encargado por el IMSERSO, se estimaba que un 51% de los padres/madres de niños/as con discapacidades de 0 a 6 años tenían quejas sobre la *“falta de sensibilidad de los/as profesionales al dar la noticia”* o sobre la *“escasa preparación de los profesionales del ámbito sanitario”* en relación con los niños/as con discapacidades. No sabemos si en los últimos años ha mejorado algo esta percepción, pero es evidente que sigue siendo un tema pendiente de abordar y de suma importancia para la familia y como consecuencia para la propia criatura.

En la actualidad, cuando nace una criatura en Euskadi con indicios de lesión cerebral (digo indicios porque normalmente tiene que pasar un largo proceso para el diagnóstico final), la atención por parte de la sanidad y de los servicios sociales a la madre y a su pareja (si la tuviera) es exactamente la misma que la de cualquier otro nacimiento: pautas de hospitalización de la madre en los primeros días, permisos de maternidad y paternidad, ayudas... sin tener en consideración que el caso es muy diferente, que la familia está viviendo una importante crisis, que hay que tratarlo como un caso especial y que la orientación es fundamental.

Esta maternidad es considerada como cualquier otra para permisos y ayudas, solo con el paso del tiempo, cuando la criatura es valorada por su grado de discapacidad y dependencia, la familia podrá acceder a ayudas especiales que puedan *“mejorar”* la situación especial que viven.

Esta situación de desprotección le va a acompañar durante toda la vida a la criatura (y en especial a sus cuidadoras/es), ya que ni el Estado, ni en nuestro caso la Comunidad Autónoma Vasca y Diputación de Gipuzkoa, ha contemplado implementar una oferta de servicios pública, coordinada, integral y multidisciplinar que atienda las necesidades de estas niñas y niños. Por ello, para solventar este vacío y dando respuesta a esta necesidad, son las propias familias quienes se ven en la obligación de asociarse (con mayores o menores ayudas públicas) para poder atender a estas criaturas y darles los servicios que necesitan para que su calidad de vida sea la mejor posible.

Todo este proceso se realiza en la actualidad de manera no pública, no oficial (privada y/o concertada). Es decir, el hecho de que sean las madres y padres las personas que asumen el cuidado de estas criaturas (y en especial las madres) y sean atendidas en centros especiales creados por ellas mismas, hace que estos servicios con todas sus actividades pasen a ser periféricos, no entren en el ámbito público y se invisibilicen en el ámbito privado, lo que conlleva que estas criaturas pasen desapercibidas y no sean prioridad ni para las profesionales sociales, sanitarias, gobernantes... ni para la sociedad en general.

Considero importante realizar este estudio con perspectiva de género, dadas las diferencias en la asunción de las responsabilidades de cuidado entre mujeres y hombres, para así darles voz a las personas que cuidan en silencio a estas criaturas y hacer públicas las vivencias de las mismas, sus necesidades, sus incertidumbres, incluso sus alegrías, para que la sociedad en general y las administraciones en especial se hagan eco y puedan asumir su responsabilidad e intervenir para mejorar la calidad de vida de estas personas cuidadas y de sus cuidadoras.

1.2. Objetivos e Hipótesis

Objetivos

- O.1. Analizar la respuesta del Estado y, en concreto, de las administraciones vascas (sanidad y servicios sociales), a los casos de niñas y niños con lesión cerebral.
- O.2. Analizar cómo se organiza la atención (autoatención, servicios públicos, servicios concertados, servicios privados) de estas niñas y niños con lesión cerebral con sus síntomas específicos (neuromotores, sensoriales, perceptivos, cognitivos, neurológicos entre otros)
- O.3. Analizar la construcción social de estas niñas/os con respecto al resto de criaturas, así como su socialización diferencial en distintos contextos.
- O.4. Analizar el impacto que tiene sobre la madre (en su tiempo, salud, proyecto de vida...), como cuidadora principal, el tener una criatura con lesión cerebral en la actual sociedad vasca y guipuzcoana.
- O.5. Analizar la construcción de maternidad (y paternidad) con criaturas con discapacidad severa.

Hipótesis

- H.1. La falta de un servicio integral y un protocolo claro de atención ante los casos de lesión cerebral infantil, hace que la familia de estas/os niñas/os viva una **crisis** desde que surge la sospecha hasta la confirmación del diagnóstico, un periodo que se puede prolongar en el tiempo. Esta crisis será procesada de diferente manera por cada familia de acuerdo también a variables socio-culturales y económicas, pero en mayor o menor medida en todas habrá sentimientos intensos de dolor, temor, confusión e incertidumbre.
- H.2. Al no estar contemplados servicios públicos suficientes y coordinados para el cuidado de las niñas y niños con lesión cerebral, el Estado delega en la familia, o más bien la familia se ve obligada a asumir este cuidado, aun con el riesgo de sentirse desbordados y absorbidos por el mismo.

H.3. La autoatención y atención familiar de estas criaturas está influida por las variables de género, clase social y red social, entre otras. A pesar de que en esa atención suele intervenir más de una persona (padres y familiares, fundamentalmente), estos cuidados van a recaer en especial en las madres, lo que condiciona de manera importante la organización de su tiempo y la posibilidad de tener un proyecto de vida propio. Además, la falta de recursos económicos y de red social agudizaría esta situación.

H.4. En la experiencia de las madres, además de los sentimientos de dolor, temor, confusión e incertidumbre, compartidos con el padre y con la red social, es muy frecuente el sentimiento de responsabilidad/culpabilidad respecto a lo que le ha sucedido a la criatura (por la poca información y poco apoyo que reciben por parte de lxs expertxs), lo que producirá, entre otras cosas, una constante tensión entre la dedicación incondicional a la criatura y el intento de encontrar un espacio para sí misma

H.5. En una sociedad no acostumbrada al/la diferente, las niñas y los niños con lesión cerebral quedan definidos como totalmente diferentes, como otras/os en los márgenes de la infancia. Esto provoca que, en un momento inicial para la familia de difícil asimilación de la discapacidad, y posterior de inseguridades, dudas e incertidumbres, tiendan a buscar espacios de confort y relacionarse sobre todo con personas de confianza, alejándose de los espacios públicos (incluso inconscientemente), de la mirada compasiva y crítica del Otro, y, por tanto, forzados a un cierto aislamiento, que influye en el bienestar y en la calidad de vida de la propia familia.

1.3. Metodología

Categorías principales de análisis

PERSONAS CON DISCAPACIDAD: *“Son las personas cuyo cuerpo, órganos y funciones biológicas, incluidas las funciones cognitivas, operan de manera distinta a las de la mayoría, pueden requerir frecuentemente apoyos técnicos y/o humanos para realizar actividades que las demás personas puede llevar a cabo de manera autónoma”* (Guzmán, 2010).

“Se antepone la condición de persona a la de la capacidad nula o defectuosa y además no extiende la falta de capacidad a todos los aspectos de la vida del individuo, evitando así la engañosa sustantivación de situaciones adjetivas, como ocurre con el término ‘discapacitadx’” (Guzmán, 2010). Y obviamente tampoco son ni impedidxs, ni disminuidxs, y menos, anormales, subnormales o inválidxs.

CONDICIÓN DE ASISTIBLE: conjunto de reglas que una persona debe cumplir para estar incluidx en la categoría de asistible y con ello poder acceder a las diferentes instancias relativas a la salud y a la enfermedad. Estas reglas son una construcción ideológica de una sociedad concreta, la cual aplica diferentes criterios como raciales, religiosos, de clase social, de sexo, por obstáculos derivados de estigmas, de taras, de minusvalías... para poder acceder a la praxis asistencial (Comelles, 1998). Hay personas que por pertenecer a grupos determinados, bien por etnia, raza o por tener alguna discapacidad, por ejemplo, no cumplen con ese conjunto de reglas que la sociedad ha creado por lo que no están incluidas en la categoría de asistibles y se quedan fuera o parcialmente fuera de esa asistencia (Comelles, 1998).

AUTOATENCIÓN: *“Se refiere al nivel de atención a la salud/enfermedad que está al margen de lo profesional e institucional (desde la autoatención que las personas nos prestamos a nosotras mismas, hasta el papel de las redes familiares, vecinales y sociales, el papel de las mujeres cuidadoras, por ejemplo, respecto a la salud de criaturas y personas adultas)”* (Esteban, 2017:15). *“Esta perspectiva reivindica poner en el centro del análisis precisamente las estrategias llevadas a cabo por los individuos y sus grupos, lo que posibilita un análisis más complejo y completo de las trayectorias de atención que incluye tanto el nivel profesional e institucional como el social”* (Menéndez, 2003; en Esteban, 2017:15).

MATERNIDAD: La elección por parte de una mujer (y de su pareja masculina en este caso) de tener descendencia, aun sabiendo que esta decisión va a transformar el ciclo vital de su vida de manera permanente. Abandonando definitivamente la etapa de juventud (como *“estrategia de la indefinición”*, donde siempre existen nuevas posibilidades y comienzos disponibles, Lasén, 2000), y entrando de lleno en una vida de cuidados, de roles, que intentará compaginar de la manera menos conflictiva posible la vida profesional y de ocio, con la vida familiar (Imaz, 2001).

CUIDADOS: Implica la atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, la gestión y relación con los servicios sociales, de salud y otros, además de dar apoyo emocional y social (Sancho y Quero, 1999), a personas dependientes, en este caso a niños menores de seis años con discapacidad severa. Como dicen Aintzane Saitua y Maru Sarasola (1993:27; en Esteban 2017:1), *“el cuidado no representa lo mismo en todos los casos”*, el cuidado de estas criaturas pasan a ser mucho más intenso y de larga duración. Estos cuidados se delegan en las familias y más concretamente en las mujeres.

CRISIS: período que las familias con un hijo con discapacidad afronta a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico, por un lado, de desequilibrio psicológico, donde se enfrentan a circunstancias que constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados (Caplan, 1980). Y por otro, de impacto cognitivo, lo que va a afectar a la visión global del mundo de la persona que la sufre, derivándose en una visión más negativa de su propia persona, de los otros y del mundo en general (Janoff-Bulman, 1992).

ASOCIACIONES DE AUTO AYUDA O DE APOYO: Son entidades formadas por personas afectadas por problemas de salud y/o por familiares de estas que buscan soluciones a problemáticas mal atendidas a consecuencia de las carencias de los servicios públicos; al mismo tiempo cumplen funciones asistenciales y reivindicativas y, en muchos casos, buscan conseguir la visibilidad social de una problemática marginada. Al comienzo normalmente son asociaciones horizontales de ayuda recíproca, de autocuidado y de autoatención, pero ante la necesidad de ampliar funciones (por la insuficiente atención por parte de una medicina concebida como curativa), se ven obligadas a reformularse y convertirse en organizaciones más complejas, asumiendo funciones de redistribución, reproduciendo prácticas de intervención de los modelos institucionales hegemónicos y con una importante dependencia de las subvenciones que va en detrimento de la acción reivindicativa que debería realizar (Canals, 2003).

Unidad principal de observación.

El presente trabajo toma como unidad central de observación a las familias de dos niños con lesión cerebral, más concretamente, las madres (una siendo yo misma), padres, abuela, tío y otras personas que se encargan del cuidado informal de las dos criaturas.

Poner a las familias cuidadoras de las criaturas en el centro del análisis nos permitirá acceder mejor a toda la riqueza y complejidad de estos casos, teniendo en cuenta también la experiencia de las y los profesionales y servicios de distintos niveles de atención que están implicados.

Ambas familias están compuestas por madre y padre, de edad entre 34 – 44 años y un niño de 4 años con una lesión cerebral. Ana y Aitor, madre y de Peru, uno de los niños, tienen estudios universitarios: ella está desempleada y él trabaja por cuenta propia como arquitecto. Inés y Jon (madre y padre de Adur) trabajan por cuenta ajena en limpieza y seguridad, respectivamente. Todxs viven en la provincia de Gipuzkoa, siendo una de las familias originaria de Gipuzkoa y la componente femenina de la segunda familia de origen latinoamericano.

Ambas familias, además de haber desarrollado estrategias propias de autocuidados, han realizado de manera individual una búsqueda de atención y apoyo para sus hijos y participan en diversos servicios públicos, privados y concertados especializados de la provincia de Gipuzkoa.

Se han seleccionado las dos familias por los siguientes criterios: La primera, por ser la mía, ya que soy madre de un niño de cuatro años con lesión cerebral, y poder así aprovechar y sistematizar una experiencia “de primera mano”; y la segunda, además de por amistad/cercanía, porque es una familia donde uno de lxs componentes es migrante y se quiere saber si el origen, el venir de culturas diferentes, influye en los retos y obstáculos.

Todos los nombres que aparecen en el trabajo son ficticios salvo el de mi hijo en el ejercicio autoetnográfico (y en la portada). Se ha procedido así por dos motivos, primero, para garantizar el anonimato de lxs participantes, y segundo, siendo yo una de las protagonistas, para mantener cierta distancia en el análisis.

Las dos familias se conocieron gracias a un acto realizado por Inés, la madre de Adur, hace ya mucho tiempo. Cuando Peru tenía año y medio aproximadamente, un día, en la mochila de la guardería encontramos una camiseta (de la misma talla de Peru) blanca de pico con el nombre escrito de Peru atrás y en el frente la cara del muñeco de come-galletas de Barrio Sésamo (se veía que era de confección casera). Yo, (Aitor, el padre de Peru, no le dio ninguna importancia), que estaba en plena

crisis existencial por lo pasado, sentí esa camiseta como un rayo de sol; hasta entonces no se me había pasado por la cabeza que de esa mochila que venía todos los días de ASPACE (asociación de niñxs con lesión cerebral en la que hubiera preferido no entrar nunca) pudiera salir algo hermoso. El cuidador de Peru me comentó que una madre de uno de los compañeros que era de fuera, había hecho una camiseta para cada niñx y, como me gustó tanto el detalle, pensé escribirle una carta/nota de agradecimiento (incluso compré hoja y sobre de color morado) y pedirle al cuidador de Peru que se lo metiera en la mochila del niño cuya madre había tenido tremendo detalle. Así lo hice y al poco tiempo se me olvidó. Ese mismo año, en la fiesta de San Juan de ASPACE a la cual asistimos (suele coincidir con la fiesta de fin de curso), al final de la fiesta se nos acercó un hombre muy simpático, diciendo que era el padre de Adur (nosotrxs no teníamos ni idea) y nos agradeció la carta que les había escrito a causa de una camiseta que hizo su mujer. Entonces caí en quién era y tuve la oportunidad de agradecerse en persona. A partir de aquel día, siempre que nos vemos, (bien en actividades de ASPACE o en el PIN de navidad) nos saludamos y charlamos un rato.

He querido hacer esta introducción, sencillamente porque ese detalle que tuvo Inés con lxs compañerxs de su hijo (la camiseta) dice mucho de ella y va muy en consonancia con la mujer que se muestra en la entrevista.

Las entrevistas

La presente investigación se inició en diciembre (2016) mediante un ejercicio autoetnográfico, donde he detallado mi experiencia/vivencia como madre de un niño de cuatro años con lesión cerebral. Posteriormente me centré en la lectura y análisis de contenidos relacionados con la lesión cerebral, sus cuidados, atención, socialización y leyes.

Tras esta lectura se procedió a la redacción del proyecto de la investigación. Una vez finalizado este, se realizaron los contactos necesarios para la realización de las entrevistas.

Previo a las entrevistas se escribió un guión para cada una de ellas. A la hora de realizar estos guiones, se ha tenido en cuenta que las entrevistas de las/os familiares partirían del propio relato de la persona entrevistada, donde lo primordial era que contaran su experiencia y dieran su opinión, y con un enfoque más cualitativo-cuantitativo las entrevistas a realizar a los profesionales de atención.

La primera entrevista se realizó a Inés, madre de Adur, el 11 de abril de 2017, en una cafetería cerca de su casa. La entrevista fue larga, más de dos horas. Estaba

tranquila y con ganas de hablar, de Adur, de los cuidados, de su juventud, de su país, sobre por qué vino... Fue una entrevista muy agradable.

La segunda entrevista fue a Aitor, padre Peru, el 14 de julio de 2017. Tuvo una duración de hora y media aproximadamente y la realizamos en casa. Esta entrevista era especial, ya que es mi pareja y el tema, no es algo sobre lo que nos guste hablar. Al inicio estábamos un poco tensxs, hablar de lo que sucedió en el hospital cuando nació Peru no fue fácil, pero según pasaba el tiempo nos relajamos, y al final, diría que hasta lo disfrutamos.

La tercera entrevista fue a Jon, padre de Adur, el 10 de agosto de 2017. Esta entrevista se retrasó en el tiempo por cuestiones laborales de él. También la realizamos en una cafetería cerca a su casa, fue rápida, algo más de una hora. Jon hablaba rápido y claro, sabía lo que quería decir. También preguntó, tenía ciertas dudas sobre cuestiones de burocracia, del centro escolar... y aprovechó para realizármelas, cosa que me pareció estupendo, porque además apoya mi idea de que *todo es confuso*.

Por último, comentar que el 06 de julio de 2017 se realizó una reunión con la presidenta de ASPACE desde 1991, para discutir sobre el proceso de constitución y posterior desarrollo de la asociación, siempre relacionado con los objetivos e hipótesis de la presente investigación.

Todas las entrevistas se han analizado en base a los objetivos e hipótesis del proyecto y se ha finalizado el proceso con la redacción del documento propio del TFM.

El “estar”

Hay que tener en cuenta que yo, la persona que está haciendo la investigación, formo parte del elenco de actores, tengo acceso directo a espacios e informaciones que difícilmente podrían lograrse desde fuera; es decir, como señala Marta Allué (2005)⁵, *“no se ‘entra’ en el campo: se está. El investigador/observador se mimetiza con el paisaje y los peligros de la sobreactuación de los actores se eliminan. Se pueden además suscitar la conversación, orientarla, recuperarla con otros actores y afinarla en segundas oportunidades previstas e imprevistas”* (2005:148).

Por ello, durante el tiempo dedicado a la investigación se ha podido tomar parte en las siguientes reuniones o encuentros, de donde se ha podido lograr información pertinente para el presente trabajo:

⁵La etnógrafa Marta Allué, en “Presuntos implicados: el etnógrafo paciente” (2005) cuenta cómo mientras estudiaba los procesos de morir en el hospital, sufrió un accidente, lo que la convirtió en observadora implicada.

- 30/12/2016: Encuentro imprevisto en el Parque Infantil de Navidad de FICOBA con la segunda familia del trabajo donde se aprovechó la oportunidad para hablar sobre diferentes temas de la investigación.
- 31/12/2016: Jornada de 3 horas aproximadamente con numerosas criaturas con discapacidad severa y con sus madres y padres en el Parque Infantil de Navidad del Kursaal (Donostia). La mañana del 31 lo reservaron exclusivamente para niños con discapacidad.
- 09/02/2017: Consulta con dos especialistas pediátricas del hospital público de Donostia.
- 27/2/2017: Consulta con especialista pediátrica del hospital público de Donostia.
- 02/03/2017: Reunión con la médica de ASPACE donde se aprovechó para hablar sobre esta investigación y especialmente sobre las hipótesis de la misma lo que permitió recoger información pertinente.
- 07/3/2017: Prueba de salud en centro público sanitario.
- 10/3/2017: Consulta con el servicio público de atención primaria de pediatría.
- 17/3/2017: Contacto con los servicios públicos de urgencia.
- 22/3/2017: Consulta con el servicio público de atención primaria de pediatría.
- 24/3/2017: Participación en reunión de padres y madres asociadas junto con la junta de la asociación privada ASPACE.
- 06/04/2017: Consulta con especialista pediátrica del hospital público de Donostia.
- 20/04/2017: Consulta con especialista pediátrica del hospital público de Donostia.
- 24/04/2017: Reunión con fisioterapeuta especializada en niños con lesión cerebral de la asociación privada ASPACE.
- 05 y 06/06/2017: Ingreso de Peru en hospital público de Donostia para una intervención quirúrgica (tenotomía de aductores y psoas⁶).
- 22/06/2017: Asamblea general ordinaria anual de socios de ASPACE.

⁶ Para la prevención de la luxación de la cadera

- 22/06/2017: Fiesta fin de curso de ASPACE.
- 06/07/2017: Reunión con la presidenta de ASPACE desde 1991.
- 11/07/2017: Acto de fin de curso en la clase infantil B de ASPACE, con todos los niños, profesoras y madres/padres.
- 07/07/2017: Consulta con especialista pediátrica del hospital público.
- 02/08/2017: Terapia Therasuit en Zenther Fisioterapia (Madrid) reunión informativa y valoración de aptitud de Peru para iniciar la terapia.

Además asisto con normalidad a los dos centros privados especializados en criaturas con lesión cerebral donde dan atención a mi hijo (somos socias de las dos asociaciones) y donde tengo la oportunidad de hablar con las profesionales y con otras madres y padres.

Y para finalizar, soy parte de un grupo muy activo de WhatsApp de madres y padres con hijos con lesión cerebral el cual es una fuente de información valiosísima.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. El concepto de Parálisis Cerebral o Lesión Cerebral (LC)

Tal y como he mencionado en el apartado de justificación, la “parálisis o lesión cerebral” (LC) es un término paraguas en el que se engloba un grupo de síndromes con alteraciones motoras no progresivas, pero a menudo cambiantes, secundarias a lesiones o alteraciones del cerebro producidas en los primeros años del nacimiento (Mutch et al., 1992; en Madrigal, 2007). Abarca un conjunto de síntomas que difieren cualitativamente y en la gravedad de los mismos de unas personas a otras, dependiendo de la extensión y localización de la lesión; no obstante, en todas ellas se manifiesta una debilidad o problema en la utilización de los músculos, cuyos síntomas principales son: alteraciones en el control del movimiento, el tono muscular y la postura (Madrigal, 2007). La definición y clasificación de la LC en la bibliografía médica han sido problemáticas (Robaina et al., 2007), pero fuera de la medicina, el propio término, “parálisis cerebral”, evoca en el imaginario colectivo la idea negativa de una ausencia de movimiento del cerebro, de una ausencia de crecimiento del mismo, idea que no se ajusta a la realidad, ya que a pesar de que el cerebro e incluso la criatura se desarrollen a diferente ritmo, más lento, existe un desarrollo. Además, tal y como dice Glenn Doman (2010), lo que lo define no son las causas del daño/problema (que son variadas y muchas veces desconocidas) sino los síntomas: *“El retraso mental no es un enfermedad es un síntoma. Idiota, perturbado emocional, flácido, espástico, cuadrapléjico, hemipléjico y dipléjico y otros tantos términos se utilizan para denominar a los niños con lesión cerebral. Todos son síntomas, ninguno es una enfermedad (Doman, 2010:246). A veces los niños con lesión cerebral recibirán etiquetas de los profesionales médicos, de los educadores o de la sociedad. Esas etiquetas no son enfermedades, sino síntomas de un problema – la lesión cerebral” (Doman, 2010:249).* Por ello, durante todo el trabajo empleo el término “lesión cerebral” como Glenn Doman.

2.2. La Discapacidad y los Derechos

Durante el trabajo voy a utilizar el término “persona con discapacidad” en lugar de personas con “diversidad funcional”, ya que a pesar de que este último término parezca más inclusivo, menos peyorativo (y respetando a quien lo utilice), en mi opinión le resta conciencia reivindicativa, muy necesaria en esta situación. No es mi intención entrar en el debate terminológico de la “discapacidad”, que no logra mitigar la carga negativa del estereotipo (Moscoso, 2010), ni en las causas que llevó

al Movimiento de Vida Independiente a introducir el término “diversidad funcional”⁷, pero sí justifico mi decisión de no utilizar este término políticamente más correcto porque, como señala Melania Moscoso (2010), -aunque ella lo utilice para defender el uso de la palabra ‘discapacitada’-, “*el lenguaje políticamente correcto con su pretensión de neutralidad y corrección encubre la asimetría que preside la relación del discapacitado con el mundo*” (2010:275). El término “personas con discapacidad” parte de la palabra “persona”, lo que le reconoce dignidad y derechos iguales, y “discapacidad”, hace visible que tiene un problema y que por ello tienen el derecho a la atención y ayuda social necesaria para que pueda acceder a los mismos derechos que los demás. Reconocerles el derecho al ejercicio pleno de las libertades fundamentales de forma respetuosa y sensible a su diferencia, supone ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de como un objeto, es decir, como un sujeto de pleno derecho y con plenos derechos, y no como un enfermo o paciente necesitado de atención y cuidado (Quinn y Degener et al., 2002).

A pesar de que todavía las personas con discapacidad tropiezan con importantes obstáculos y dificultades para disfrutar de sus derechos en condiciones de igualdad, en la actualidad podemos afirmar que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos (Cuenca, 2010), gracias a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁸, aprobada por la Asamblea General de la ONU en diciembre de 2006 y en vigor desde mayo de 2008. Esta Convención es un marco jurídico de carácter vinculante para los países ratificantes y una herramienta de referencia fundamental para la conceptualización de la discapacidad y la formulación de políticas a escala internacional (Martínez Ríos, 2011).

Desde que el Estado lo ratifica en mayo del 2008, la Convención entra a formar parte del ordenamiento jurídico español y es exigible ante las autoridades políticas, judiciales y administrativas. En el año 2011 se promulga la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁹. Y en el año 2013, la “Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social”¹⁰ (Real Decreto Legislativo 1/2013), la cual reconoce a las personas con discapacidad como titulares de una serie de derechos y a los poderes públicos como los garantes del ejercicio real y efectivo de esos derechos, de acuerdo con lo previsto en la Convención. Y establece el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones

⁷ ROMANACH, J. y LOBATO, M., (Mayo 2005), Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano, Foro de Vida Independiente. PALACIOS, A. y ROMANACH, J. (2007), El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, Diversitas Ed.

⁸ Ver la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

⁹ Ver adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-13241

¹⁰ Ver Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social en https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632

básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Esta ley refunde, regulariza, aclara y armoniza en un único texto, las principales leyes en materia de discapacidad (Real Decreto Legislativo 1/2013).

Además, teniendo en cuenta que este trabajo habla de niñas y niños menores de 6 años, también hay que tener en cuenta la Convención sobre los Derechos del Niño, de 1989¹¹, el cual reconoce que los niños (seres humanos menores de 18 años) son individuos con derecho de pleno desarrollo físico, mental y social, y con derecho a expresar libremente sus opiniones. También obliga al Estado a adoptar las medidas necesarias para que estos derechos se hagan efectivos. Este convenio al igual que el anterior es de obligado cumplimiento para todos los estados que lo ratifiquen. Por ello el Estado español tras la ratificación creó un nuevo marco legislativo, la Ley del Menor de 1996¹², que sustituyó el Decreto de 1948 que hasta el momento regulaba la materia (Alemán y García, 2008).

El Estado español, ya desde la aprobación de su Carta Magna, en 1978, reconoce a las personas con discapacidad como titulares de derechos y a los poderes públicos como los garantes del ejercicio real y efectivo de esos derechos entre los que destacan los siguientes artículos¹³:

Artículo 9.2. Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.

Artículo 14. Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Artículo 49. Los poderes públicos realizarán una política de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

Además, la Constitución también garantiza los derechos de la infancia (donde indiscutiblemente se incluyen las niñas y niños con discapacidad) en los siguientes artículos¹³:

¹¹ Ver Convención sobre los Derechos del Niño en <http://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

¹² Ver Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1996-1069>

¹³ Ver Constitución Española en https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1978-31229

Artículo 20.4. En él se dice que las libertades tienen como límite entre otros derechos el de *“la protección de la juventud y de la infancia”*.

Artículo 27. Se dice que *“todos tienen el derecho a la educación”* (1), que esta tendrá por objeto *“el pleno desarrollo de la personalidad humana”* (2) y especifica que *“la enseñanza básica es obligatoria y gratuita”* (4).

Artículo 39. El cual obliga a los poderes públicos asegurar *“la protección social, económica y jurídica de la familia”* (1); *“la protección integral de los hijos, en situación de igualdad con independencia de su filiación y el estado civil de la madre”* (2); el *“deber de asistencia de los padres a los hijos”* (3); y el desarrollo de los instrumentos jurídicos y medidas para hacer efectivos *“los acuerdos internacionales que velan por los derechos del niño”*.

Y respecto a los derechos de las personas con discapacidad, en el Estado tenemos la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia¹⁴ o más conocida como Ley de Dependencia. Esta ley fue creada primordialmente para las situaciones de dependencia derivada del envejecimiento, aunque incluye a la dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad o limitación. Esta ley tiene como objetivo *“regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes”* (art 01). Y entre los motivos para su promulgación específica que es *“un reto ineludible para los poderes públicos, que requiere una respuesta firme, sostenida y adaptada al actual modelo de nuestra sociedad. No hay que olvidar que, hasta ahora, han sido las familias, y en especial las mujeres, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo lo que ha dado en llamarse el «apoyo informal»”* (exposición de motivos punto 2).

Como resumen, con esta compilación de derechos de las niñas/os, por un lado, y de las personas con discapacidad, por otro, el Estado reconoce a las niñas y niños con lesión cerebral como sujetos de pleno derecho y con plenos derechos. Y además obliga a las administraciones públicas a prestar la atención especializada y ayuda necesaria para que estos derechos se hagan efectivos.

Por todo ello, este tema lo trabajo desde una perspectiva de derechos, ya que toda ausencia de atención y ayuda vulnerará los derechos fundamentales (protegidos por convenios internacionales) de estas niñas y niños.

¹⁴ Ver Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

2.3. El concepto de “Asistibilidad”

Relacionado con lo anterior, en este trabajo pongo en cuestión de si, a pesar de estar contemplados todos esos derechos, en las normas jurídica con rango más alto del Estado, estas criaturas con lesión cerebral son asistidas, o dicho de otra manera, si se les reconoce la condición de “asistibilidad”, basándome para esto en la definición de asistibilidad que desarrolla Josep M. Comelles (1998).

Este autor divide el conjunto de instancias relativas a la salud y a la enfermedad en dos planos: el ideológico y el de la praxis. Al conjunto de ambos planos lo denomina asistencia (Comelles et al, 1982) y afirma que la asistencia se revela únicamente a través de la praxis asistencial. Pero para tomar parte en esa praxis, el individuo debe estar incluido en la categoría de asistible, es decir, este/estos tienen que tener la condición de asistibilidad, *“que no depende necesariamente de su substrato biológico o psíquico, sino de la existencia de un conjunto de reglas, necesariamente arbitrarias, aun cuando se puedan amparar en la detección de ciertos signos o síntomas”* (Comelles, 1998:147). De este modo, afirma que la ley de composición de la asistibilidad es más una construcción ideológica de una sociedad concreta, y por ello los procesos asistenciales están condicionados por diversos criterios: raciales, religiosos, de clase social, de sexo, por obstáculos derivados de estigmas, de taras, de minusvalías... (Comelles, 1998:147).

Siguiendo este razonamiento, podemos afirmar que hay personas que, por pertenecer a grupos determinados, bien por etnia, raza o por tener alguna discapacidad, por ejemplo, no están incluidas en la categoría de asistibles y se quedan fuera o parcialmente fuera de esa asistencia.

Si nos centramos en el objeto de estudio de este trabajo, es claro que las niñas y niños con lesión cerebral, no “cumplen” con la condición de asistible de nuestra sociedad, por lo que se quedan al margen de los procesos asistenciales. Pero, entonces, ¿Quién les asiste? ¿Sobre quién recae esa responsabilidad? ¿Quién cuida de estas criaturas con necesidades tan específicas? la familia, y dentro de esta las mujeres.

2.4. Los Cuidados

El presente trabajo toma la idea de la economía feminista de que la sostenibilidad de la vida debe estar en el centro del análisis y no los mercados. Como apunta Amaia Pérez Orozco (2013), esta mirada implica preguntarnos si al final de los finales, todos los trabajos (remunerados y no remunerados), las políticas y los procesos (mercantiles y no mercantiles)... permite a la gente alcanzar una vida digna de ser vivida, si genera bien-estar. Este enfoque cuestiona que el sistema

socioeconómico está pensado para lo que se denomina “*trabajador campeón*”, es decir, para sujetos que ni tienen necesidades propias de cuidados, ni responsabilidades sobre los cuidados ajenos; que el capitalismo heteropatriarcal impone como objetivo vital de trascendencia la autosuficiencia en y a través del mercado. Aclarando que esta figura racional e independiente es un “*espejismo*”, que además se mantiene en base a ocultar sus dependencias y a los sujetos que se hacen cargo de ellas (Orozco, 2013). Y apunta que “*la constancia de que en la medida en que el cuidado que convierte una vida posible en una vida cierta es siempre en común, un punto de partida fundamental es el reconocimiento de la interdependencia*” (Orozco, 2013:7):

“Todos los seres humanos necesitamos cuidados a lo largo de nuestras vidas, aunque en algunos momentos sean más intensos que en otros, y por tanto, tienen también una dimensión social, ya que son condición indispensable para la propia existencia y continuidad de la sociedad. Esta centralidad no se corresponde con la percepción social existente, que otorga un gran valor a la producción de mercancías, tanto materiales como ficticias, y en cambio restringe la responsabilidad del cuidado al ámbito familiar y considera sus actividades como propias de las mujeres, ancladas en su naturaleza, así como en dimensiones morales y afectivas”. (Comas, 2014)

Estos “cuidados” llamados a veces “informales”¹⁵, incluyen la atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, la gestión y relación con los servicios sociales, de salud y otros, además de dar apoyo emocional y social (Sancho y Quero, 1999). Estos representan en nuestra sociedad uno de los recursos fundamentales del sistema de salud (Durán, 1999).

Los servicios sociales y sanitarios del Estado, tal y como han demostrado diversas investigaciones, participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas que lo necesitan, siendo estos delegados en las familias (Cabrero y Codorniu, 2002; García Calvente et al., 2004; en Sancho y Quero, 1999:3); pero cuando hablamos de familias, nos estamos refiriendo a las mujeres, algo que no siempre se recuerda (Esteban, 2004).

No se trata de una tarea realizada en exclusividad por mujeres, también existen, aunque pocos, hombres cuidadores (o que realizan tareas de cuidado). Pero nuestra sociedad realiza una diferente valoración y/o sanción social de estas tareas cuando son asumidas y realizadas por una mujer o por un hombre, ya que las tareas de cuidar han sido y son consideradas como “femeninas”, realizadas en el ámbito doméstico, y relacionadas con la socialización diferencial de mujeres y hombres y con la división del trabajo (Valderrama, 2013).

¹⁵Tal y como explica Mari Luz Esteban (2007), el concepto de “cuidados” suele ser caracterizado mediante diferentes adjetivos como: familiares, profanos, informales, domésticos... expresiones todas ellas problemáticas ya que el uso de estos pueden tener como resultado entre otros la invisibilización de mayor implicación de la mujer o la jerarquización de los diferentes cuidados.

Los cuidados han sido y son un tema prioritario para el feminismo que cuenta con multiplicidad de propuestas teóricas donde en un extremo tendríamos, tal y como expone Mari Luz Esteban (2017), las defensoras de lo que se ha denominado la *“ética del cuidado”* o *“pensamiento maternal”* (con autoras como Carol Gilligan, 1982, entre otras). Enfoque que da toda la importancia a una supuesta orientación ética y política específica de las mujeres, con unos valores asociados universales o que, al menos, habría que reconocer y universalizar. Y en el extremo opuesto, estaría el enfoque materialista y no diferencialista de la atención, *“para el que la responsabilización diferencial mujeres/hombres respecto al cuidado tiene que ver fundamentalmente con una división sexual estricta del trabajo, que conlleva no solo la discriminación social y económica de las mujeres, sino también que las personas no sean bien atendidas, por mucho empeño que pongan las cuidadoras en llevar a cabo sus tareas de la mejor manera posible”* (Esteban, 2017:3). Este enfoque se centra en los problemas que conlleva esta división sexual del trabajo, a su redistribución/reparto de tareas, a la corresponsabilización entre hombres y mujeres y a la necesidad de servicios públicos (Esteban, 2017).

Este trabajo se sitúa en este enfoque materialista y no diferencialista de la atención, priorizando el reparto de tareas, recursos y tiempos entre hombres y mujeres, y a la creación de servicios públicos de calidad y suficientes, a pesar de ver también importante el desarrollo de los derechos de las personas cuidadoras, sean mujeres o no.

Las tareas relacionadas con el cuidado de terceras personas son vividas por las mujeres como una *“obligación moral”*, asumida tanto desde lo personal como desde lo social, y entendida desde ambas perspectivas como una tarea *“natural”*. Si por cualquier circunstancia quien asumía tareas de cuidado deja de hacerlo, si se trata de una mujer, lo primero que aparece es el reproche y la culpabilización en términos de sanción social, de dejación de *“responsabilidades”* y de coste social (Valderrama, 2013).

Pero esta responsabilidad de las mujeres ni está reconocida socialmente ni bien visibilizada, *“debido fundamentalmente a tres factores: 1) al hecho de que sea la familia la principal institución donde se llevan a cabo, quedando asociadas estas funciones al ámbito de ‘lo privado’; 2) a su difícil catalogación como trabajo, por el componente afectivo y su elevado contenido moral, no reconociéndose que son actividades que suponen tiempo y dedicación y requieren un conjunto de saberes y técnicas que se van aprendiendo durante toda la vida; 3) a la fuerte naturalización que sufren, y el hecho de ser las mujeres quienes las realizan, de forma que se piensa que las mujeres por el hecho de serlo poseen naturalmente esos saberes y habilidades, cuando la unión entre mujer, cuidado y familia, es consecuencia directa de la división sexual del trabajo, consecuencia a su vez de un determinado sistema de género”* (Comas, 1993, 2000; en Esteban 2004:3).

Además, es un error pensar que estos cuidados son siempre satisfactorios, regidos por el amor y el altruismo y carentes de conflictos. Por un lado, no se debe olvidar que dichos cuidados se desarrollan en el seno de la familia, donde las interacciones

entre sus componentes son complejas. Por otro, está la repercusión que tiene el cuidado en el uso del tiempo de la cuidadora, así como a sus relaciones familiares y sociales. Es un hecho claramente constatado que la cuidadora planifica el tiempo priorizando las necesidades de la/s persona/s a cuidar, relegando a un segundo plano la planificación del tiempo propio (Valderrama, 2013) e incluso en muchos casos su proyecto de vida. Y por último, están los efectos negativos del cuidado sobre la salud de la cuidadora, tanto en la salud física como en la mental (estrés, depresión), por el esfuerzo y cansancio físico y psíquico que pueden sufrir.

Sobre estos efectos en los últimos años se ha escrito mucho, es decir, sobre el "cuidado de las cuidadoras". Estos estudios se centran básicamente en las características de las cuidadoras de las personas ancianas, dependientes o no, sin tomar en consideración el cuidado de la infancia con discapacidad. Los cuidados de los que se hablan en este trabajo son los de criaturas menores de 6 años con una discapacidad severa y, dado que son la minoría del colectivo de personas con discapacidad, implica que nunca sean la prioridad, ni se ha incentivado apropiadamente la dedicación a las mismas (Sancho y Quero, 1999).

Este trabajo defiende que las características de las personas cuidadoras de criaturas con discapacidad, madre-cuidadora y padre-cuidador, difiere notablemente de las de las personas cuidadoras de mayores dependientes y de la infancia no discapacitada, colectivos donde suelen ser integrados (dependencia o maternidad). Hay que tener presente que *"el cuidado no representa lo mismo en todos los casos"* (Saitua y Sarasola, 1993:27; en Esteban, 2017:1), ya que no es lo mismo el cuidado de criaturas sin discapacidad o el cuidado de criaturas con una discapacidad severa, donde los cuidados pasan a ser mucho más intensos y de larga duración.

Los servicios de cuidados en la actualidad están encerrados en un círculo vicioso que gira en torno al amor como única fuente de emoción, lo femenino, la falta de prestigio, la descualificación y, en consecuencia, los bajos salarios (Carrasco, Borderías, y Torns, 2011). El tratamiento naturalizador y emocional del cuidado se traduce directamente en que dichas funciones así como los conocimientos que comportan no tienen igual reconocimiento social y simbólico que otros trabajos y saberes (Esteban, 2004). Pero, no se trataría sólo de una falta de reconocimiento y de estatus, sino que de forma simultánea y articulada con lo anterior, la división sexual del trabajo que comporta esta especialización femenina en el cuidado implica además, una distribución desigual y discriminatoria de los recursos materiales y económicos, y de los tiempos entre hombres y mujeres (ibidem).

Es evidente que a nivel general la responsabilidad generizada del cuidado es un obstáculo para la inserción y/o continuación de las mujeres en el mercado de trabajo y su acceso a la riqueza, y por tanto para conseguir la igualdad de oportunidades. Incluso es muy habitual que muchas madres abandonen temporal o totalmente la actividad laboral durante un periodo o por lo menos les parezca la mejor solución (del Valle et al., 2002; en Esteban, 2004). A este respecto, Constanza Tobío (2001) señala lo siguiente: *"Vivimos una situación de transición entre un viejo*

modelo de mujer y de familia caracterizado por una acusada división de roles de género y un nuevo modelo basado en la incorporación laboral de las mujeres. Sin embargo lo que ya casi es un hecho – una nueva normalidad basada en que la mayor parte de las mujeres trabajan a lo largo de la vida- no ha sido todavía reconocido y asumido en la sociedad española como un cambio y un problema social que obliga a redefinir formas de organización social desde la escala micro (la vida familiar) hasta la escala macro (las políticas sociales, el trabajo, el tiempo y el espacio)” (2001:92; en Esteban, 2004:8).

2.5. La Maternidad

A la maternidad, tal y como apunta Elixabete Imaz en su tesis doctoral (2007), se le atribuyen diversas acepciones: *“Se formula a veces como una latencia, un instinto o dispositivo en busca de realización en el fondo de las mujeres. En otras es reproducción, el proceso biológico de generar un ser humano”, “también, identidad, el elemento unificador de las mujeres –aquello que confiere al conjunto de mujeres una identidad homogénea– y el eje existencial que parece dotar de sentido la subjetividad de muchas mujeres. Es también una posición social, la asunción de un protagonismo fundamental en la formación de nuevos seres humanos, es socialización, crianza y cuidado. Y, cómo no, es un rol social que, a menudo, ha adquirido dimensiones políticas en diferentes contextos históricos.” (2007:33).* La maternidad que se defiende en este trabajo es la compuesta por una combinación de estas acepciones, dentro de un complejo proceso.

En el caso del presente trabajo, la maternidad es elegida, las dos parejas investigadas deciden tener descendencia en un momento concreto de su relación, por lo que los embarazos han sido buscados y programados , siendo una decisión soberana, o por lo menos sentida como soberana por parte de las mujeres (Imaz, 2007) y a partir de un modelo de familia nuclear (con madre y padre, a pesar de que existan modelos emergentes de maternidad como la maternidad en solitario y de parejas lesbianas por ejemplo) .

Otra característica de esta maternidad es la de vivir en conflicto con el modelo heredado o modelo de maternidad intensiva, definida por Sharon Hays(1998), donde se considera a la madre como única responsable y garante del bienestar de la criatura, por lo que esta se encuentra bajo el sometimiento de un modelo de maternidad inflexible que impone la transformación de las prioridades y de la jerarquía vital (Imaz, 2007): *“La mayoría de las mujeres comparten que este modelo de crianza es el adecuado para los niños, pero encuentran, a su vez, que sus exigencias resultan imposibles de cumplir, por lo que topan ante el irresoluble problema de no poder ofrecer a su hijo o hija aquello que ellas mismas consideran necesario. Pero, además, las mujeres encuentran que ese modelo de maternidad requiere de dedicación exclusiva y resulta incompatible con lo que ellas desean para sí como individuos, más allá de su rol maternal” (Imaz, 2007:426).*

Por eso, tal y como sigue Imaz (2007), *“emergen nuevos modelos de maternidad que si bien interpelan el modelo de maternidad intensiva no lo enfrentan directamente. De ahí que las mujeres se encuentren constantemente en un lugar intermedio: entre la reivindicación y el sentimiento de culpa; entre la sensación de protagonizar el cambio y la de estar siendo absorbidas por modelos de ser madres que no gustan; entre la reclamación de su autonomía como individuos y el deseo de cumplir con los mandatos de la buena madre. Y si bien las mujeres no están cómodas en el papel de madres que sienten que se les asigna socialmente, no puede decirse que discrepen de forma radical respecto a que ese modelo maternal sea la forma adecuada de gestionar las relaciones familiares, la vida cotidiana, la crianza, la socialización y las emociones”* (2007:413).

Junto con estos nuevos modelos de maternidad, nacen también nuevos modelos de paternidad, que difieren en cierta medida de los modelos también heredados masculinos, pero sin que haya supuesto esto una disminución del protagonismo de la mujer/madre en lo doméstico y en la crianza, siendo el tiempo un recurso escaso para las mujeres y una de las medidas fundamentales de las desigualdades de género (Díez Mintegui, 2000; en Imaz, 2007)

La maternidad ha sido y es un tema muy debatido dentro del feminismo, donde los diferentes feminismos defienden diferentes perspectivas sobre ella. Empezando por Simone de Beauvoir, que en su libro *el Segundo Sexo* (1949), escribió que el cuerpo femenino es un cuerpo que traiciona, porque menstrúa, se embaraza... incluso en contra de la voluntad de la propia mujer. Y sigue diciendo que ve la gestación como un conflicto entre el individuo y la servidumbre a la especie, a diferencia del varón cuya vida genital no contraría con su existencia personal (Imaz, 2007). En 1976, Shulamith Firestone afirmó que la reproducción de la especie supone un alto costo para las mujeres, bien en términos emocionales, psicológicos, culturales, e incluso en los estrictamente físicos. Su planteamiento es el del “feminismo radical” que veía la maternidad la causa última de la subordinación de las mujeres (Imaz, 2007).

Hacia los años setenta y ochenta del siglo pasado, con el “feminismo de la diferencia”, surge la reivindicación de la función maternal, entendida como fuente de identidad, de placer y de conocimiento (Zicavo, 2013). Entonces, por un lado, el “feminismo de la diferencia” aboga por identificar y defender las características propias de la mujer, entre las cuales se encuentra la capacidad de procrear, mientras que el “feminismo de la igualdad” considera que las mujeres deben alcanzar una participación igualitaria en la sociedad, luchando por ocupar los mismos lugares que los hombres, superando los estereotipos del sistema sexo-género (Zicavo, 2013).

También está el denominado “feminismo maternal”, con Carol Gilligan y Nancy Chodorow como propulsoras, que ven a las mujeres que son madres con un capacidad moral superior porque su experiencia está relacionada a una serie de valores más solidarios y humanizados (Zicavo, 2013).

En definitiva, que la maternidad se ha ejercido y pensado de formas diferentes a lo largo de los años, lo que demuestra que es *“una construcción social, y en cuanto tal, un elemento que está en la historia y, que a la vez, hace historia”* (Imaz, 2007:420).

2.6. Crisis/Trauma¹⁶

Como recoge Blanca Núñez (2003), la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Esta autora se basa en Gerald Caplan (1980), del campo de la psiquiatría preventiva, para definir la crisis como *“un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”* (en Núñez, 2003:133). Karl Slaikeu (1988) la define también como *“un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente, por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo”* (en Fernández, 2010:5).

Estas definiciones hablan, como expone Lourdes M^a Fernández (2010), sobre la quiebra brusca que se produce en la trayectoria vital de una persona, donde hasta entonces, esta sigue cierto equilibrio, con situaciones más o menos cambiantes, y más o menos satisfactoria, pero siempre con la capacidad y los recursos suficientes para manejarlas, lo que le permite disfrutar a la persona de un determinado nivel de calidad de vida. Esta quiebra sucede de manera inesperada, rompiendo el equilibrio y se perciben unos daños o pérdidas a los cuales no se les puede aplicar los recursos habituales de afrontamiento en situaciones difíciles, lo que genera un descenso de la calidad de vida y perturba el patrón de vida previo.

Pero este hecho traumático también tiene un impacto cognitivo sobre la personas que la sufren, lo que va a afectar a la visión global que estas tengan del mundo, tal y como desarrolla Ronnie Janoff-Bulman (1992) en su teoría sobre las creencias básicas.

Esta teoría, de manera muy resumida, afirma que las personas desarrollamos lo que Janoff-Bulman (1992) llama *“creencias básicas”*, que son representaciones cognitivas estables sobre el mundo, los demás y nosotrxs mismxs. Estas creencias nos dan la percepción de que la vida tiene un orden y que en cierta manera la podemos controlar (Arnoso et al., 2011)

¹⁶ Después de haber estado buscando durante bastante tiempo bibliografía sobre la *“crisis”*, al final, lo que he conseguido procede del campo de la psicología y psicología social. Y aprovecho la oportunidad para agradecerle a Ainara Arnoso (profesora de psicología de la EHU-UPV) por ayudarme en esta búsqueda recomendándome diferentes autorxs entre lxs que estaba Ronnie Janoff-Bulman (1992) cuya teoría de las *“creencias básicas”* me ha conquistado.

La información sobre la teoría de las “creencias básicas” que voy a desarrollar a continuación la he sacado de estos dos artículos: Arnosó, M., Bilbao, M. A., Páez, D., Iraurgi, I., Kanyangara, P., Rimé, B., Sales, P. P. & Martín-Beristain, C. (2011): *Violencia colectiva y creencias básicas sobre el mundo, los otros y el yo. Impacto y reconstrucción*¹⁷; y Rodríguez Muñoz, A. (2006): *Valoración del daño psíquico y emocional en víctimas de acoso psicológico en el trabajo*¹⁸.

Estas creencias se dividen en tres grandes bloques:

1. Las referentes a la *benevolencia* del mundo. Que se divide a su vez en dos asunciones: el ‘mundo’, supone que en la vida ocurren más cosas positivas que negativas, por lo que se cree que la gente experimenta en la vida más hechos positivos que negativos y que estos últimos pueden ser controlados; lxs ‘otrxs’, supone que la mayoría de las personas son buenas.
2. Las referentes al *sentido* del mundo, es decir, *el mundo como un lugar con significado*. Son las creencias asociadas a la percepción de un mundo controlable, justo y donde las cosas no pasan por azar. Esta categoría se divide en estas tres asunciones: ‘control’, que el mundo es controlable, donde las personas mediante la toma de precauciones pueden controlar los acontecimientos; ‘justicia’, que el mundo es justo y las personas reciben lo que se merecen; ‘azar’, que las cosas no ocurren por azar, existe un orden lógico.
3. Las referentes al *autoconcepto*, sobre *nosotrxs mismxs*, la imagen positiva que se tiene sobre la propia persona. Se divide en: ‘autoestima’, las personas tienden a tener una autoestima alta, y en general las personas se perciben como buenas; ‘autocontrol’, la capacidad de la persona de controlar el mundo y por ello de la capacidad también de prevenir posibles acontecimientos negativos; ‘suerte’, la creencia en que unx es afortunadx.

Estas creencias básicas están fijadas en las emociones, se mantienen fuertemente a pesar de las evidencias en contra y conllevan una visión positiva de las personas en cuanto que pueden controlar el mundo y evitar los fracasos. Por ello la creencia generalizada de quien fracasa, es porque se lo merece, porque algo ha hecho mal, y si no repite los errores triunfará.

Pero estas creencias pueden ser modificadas como consecuencias de hechos vitales traumáticos o extremos, y como consecuencia la persona puede cambiar su conducta. Estos hechos rompen la creencia de un mundo benevolente, justo y con sentido, donde la persona son afortunadas, buenas... las creencias que proporcionan sensación de coherencia, orden y estabilidad. Cuando la persona se

¹⁷ En D. Páez, C. Martín, J. L. González & J. De Rivera (Eds.). *Superando la violencia colectiva y construyendo cultura de paz*. Madrid: Fundamentos;

¹⁸ Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid.

encuentra expuesta a acontecimientos traumáticos, toma conciencia de la *eventual vulnerabilidad que tenemos ante el destino* (Páez et al. 1995:5), lo que puede derivar a la *desintegración de nuestro mundo interior* (Janoff-Bukman, 1992, en Rodríguez, 2006:12), aunque está demostrado que este impacto es limitado en el tiempo.

En definitiva, las personas que han vivido situaciones traumáticas no solo presentan síntomas psicológicos, sino que también una visión más negativa del mundo, de los otros y de sí mismo, que puede durar más o menos en el tiempo (Páez et al., 1995).

Existen diferentes mecanismos de reconstrucción del significado del hecho traumático por parte de las personas: *autoresponsabilizarse* de lo ocurrido (forma en la que se reconstruye el carácter benevolente del mundo y de los otros); la *comparación social* con otros que están peor que uno; el *reevaluar* el hecho bajo un *aspecto positivo*, pensando que este le ha permitido aprender nuevas cosas de sí mismo y de la vida (Páez et al., 1995).

2.7. Las Asociaciones de Ayuda Mutua o de Salud

Como consecuencia de esta situación donde la familia, especialmente las mujeres, se ven obligadas a asumir los cuidados ante la ausencia de servicios públicos suficientes, nacen las asociaciones privadas de ayuda mutua creadas por padres y madres de estas criaturas. Josep Canals (2003) las define como formas asociativas que se sitúan entre la autoatención doméstica y los dispositivos sanitarios institucionalizados, que *“intentan proporcionar alternativas en determinadas problemáticas a las carencias de los servicios públicos y a las insuficiencias que manifiesta la autoatención doméstica en el actual contexto social”* (2003:71). Son entidades formadas por personas afectadas por problemas de salud y/o por familiares de estas que buscan soluciones a problemáticas mal atendidas a consecuencia de las carencias de los servicios públicos; al mismo tiempo cumplen funciones asistenciales y reivindicativas; y en muchos casos, buscan conseguir la visibilidad social de una problemática marginada. Actualmente, el crecimiento de la prevalencia de las enfermedades crónicas, en las que una medicina que se había concebido como curativa encuentra sus límites, está en el origen de la gran mayoría de estas asociaciones. Estas entidades resultan interesantes a políticos y gestores, por su economía de gestión, con menor burocracia y bajos costes laborales, y por su eficacia, mediante la introducción de la competencia y mayor implicación subjetiva (Canals, 2003).

Este autor clasifica estas asociaciones en grupos de ayuda mutua (GAM) y asociaciones de salud (AS). Los primeros desarrollan formas horizontales de ayuda recíproca, creando un espacio de autocuidado y de autoatención entre personas que comparten la historia del mismo problema y que hace posible redefinir

autónomamente la situación vivida. Pero hay veces que estos GAM se encuentran con la necesidad de ampliar funciones, tales como la sensibilización pública, la reivindicación de servicios adecuados y de derechos sociales específicos, la lucha contra la discriminación, la puesta en marcha de servicios y actividades que compensen las carencias existentes y la busca de fondos y de subvenciones para hacer posible el funcionamiento de la organización, se ven obligadas a reformarse en organizaciones más complejas, superando la pequeña estructura horizontal inicial. En cambio, la mayoría de las asociaciones de salud (AS), que son las más frecuentes en el Estado, se sitúan en el ámbito de la redistribución, reproduciendo las definiciones y las prácticas de intervención de los modelos institucionales hegemónicos.

Como digo, las AS se inscriben dentro de los sistemas de redistribución del Estado a través de las subvenciones públicas, que son su principal fuente de financiación y secundariamente las cuotas de los asociados y las donaciones. Esta dependencia de las subvenciones va, por una parte, en detrimento de la acción reivindicativa, que es una de las principales razones de ser de las AS, y por otra, favorece la adopción de los criterios, concepciones y prácticas de los grupos profesionales reconocidos por el mismo Estado redistribuidor. Si tenemos en cuenta que las subvenciones se consiguen a través de proyectos que cuanto más se aproximen a la ortodoxia hegemónica, más posibilidades tienen de ser aceptados y financiados, las AS son cada vez más prolongaciones del complejo asistencial público, que progresivamente delega más responsabilidades a entidades privadas o no gubernamentales (Canals, 2003).

Quizás las AS ganen en eficacia técnica, pero anulan una de las posibilidades más interesantes de la ayuda mutua: la redefinición del problema vivido, que posibilita la reconstrucción de la identidad deteriorada y la oportunidad de resituarse en un mundo que ha sido alterado drásticamente por la enfermedad, el accidente o la pérdida, vividas en carne propia o en la de alguien cercano. Es decir, la relación entre equivalentes, entre quienes *"lo saben porque lo han pasado"* (Canals, 2003). Hay pocas AS que mantienen esa ayuda emocional mutua tan necesaria en estos casos, lo que hace que las personas afectadas y sus familiares, a falta de estos grupos de ayuda mutua tengan que cargar en solitario la crisis generada la situación excepcional que están viviendo.

2.8. La mirada del Otro

Retomando el tema trabajado al inicio del apartado, el problema de la carga negativa de los términos utilizados para las personas con discapacidad, entre otros: impedidas, disminuidas, discapacitadas, minusválidas, inválidas, parálíticas etc. Sin duda alguna generan discriminación: *"Sabemos que las palabras o términos llevan*

asociados ideas y conceptos, y que esta correspondencia no es azarosa sino que representan valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado” (Romañach y Lobato, 2005).

En un primer momento, cuando nace una criatura con lesión cerebral, en muchos casos, las madres/padres inconscientemente tienden a alejarse de las amistades, de las actividades recreativas y de los grupos sociales a los que pertenecen, pero en un segundo momento el aislamiento social ya no es un acto inconsciente e involuntario, sino un acto voluntario de las madres/padres en el que ellas deciden aislarse, por experiencias discriminatorias u otro tipo de vivencias o pensamientos erróneos (Góngora, 2013).

Como afirma Allué (2012), la mirada de la sociedad al extraño acentúa la exclusión, haciendo que la diferencia se constituya como un problema social generador de desigualdad. *“Las relaciones entre el colectivo mayoritario y el minoritario portador de una deficiencia, evidencia cómo la diferencia y su consecuencia social (la discapacidad), se configuran como el resultado de esa relación y mucho menos como el efecto único de la tragedia individual” (ibidem:274).*

PARTE II

ANÁLISIS

1. El embarazo deseado

1.1. Una decisión soberana

Como ya se ha dicho, ambas familias deciden en un momento dado tener descendientes. Esta decisión viene como un paso más en la relación de pareja heterosexual que mantienen; es decir, las parejas se conocen, se van a vivir juntas (tras la ceremonia del matrimonio o no), y al tiempo llega la decisión de tener hijxs. Ambos embarazos son buscados, programados, decididos de manera soberana (o por lo menos así sentido). En el caso de Ana fue fácil:

“Yo tuve un embarazo como se suele decir ‘muy bueno’, ‘programamos’ quedarme embarazada a partir de enero de 2012 y lo conseguimos en el primer mes, para mi especial alegría ya que laboralmente pensaba que era como mejor le venía a la empresa”. (Ana)

Aunque otras veces cuesta un poco más:

“Yo me quedé embarazada en el 2011 de Adur, pero a mí me costó mucho quedarme embarazada, o sea no fue así y nada, tuvimos que esperar casi tres años”. (Inés)

Estamos en lo que podríamos llamar la norma general, que es la de no cuestionarse el hecho de tener descendientes; es decir, que a pesar de que la maternidad en la actualidad sea una opción, una decisión, incluso muchas veces programada, sigue instalada la norma social de tener criaturas. Tal y como recoge Imaz (2007), “lo natural a no ser que algo lo evite es que las mujeres gesten y den a luz bebés (Mathieu, 1991a), así como que tener hijxs sea consecuencia necesaria de la consolidación de una pareja heterosexual (Macintyre, 1978)” (2007:422).

A pesar de saber que la maternidad es “una construcción social” (Imaz, 2007), y las críticas del feminismo a la naturalización de la procreación, que es una de las principales causantes de las desigualdades entre los sexos, en la actualidad, en nuestra sociedad, sigue siendo ‘lo normal’ tener hijxs y más si se tiene una relación heterosexual estable. El no tenerlos sería una decisión muy meditada (incluso en el caso de no poderlos tener de manera biológica) y no ausente de críticas o por lo menos de presión social por no cumplir con el ‘orden normativo’.

1.2. Pequeños contratiempos, pero todo bien

La representación del embarazo como fusión¹⁹ sigue estando presente en la mentalidad de muchas mujeres (y hombres), ya no tanto como un cuerpo “abierto” a esperas de que el varón “lo cierre” a través del embarazo, pero sí ciertos elementos relacionados con que la mujer alcanza su verdadera plenitud con la maternidad e incluso que las mujeres encuentran el equilibrio físico y vital en ella (Imaz, 2007). Se idealiza el embarazo y se piensa que es uno de los mejores estados de la mujer, una etapa para disfrutar, llena de alegría, amor y felicidad, que lo normal es que todo vaya bien, y que aunque haya sufrimiento y dolor, especialmente en el parto, no es lo importante, ya que es condición necesaria para llegar a ser madre, que es lo que se desea.

Con este pensamiento ideal se llega muchas veces al embarazo, donde el proceso se puede desarrollar tal y como se espera:

“Durante los nueve meses de embarazo no tuve ningún problema, ni azúcar, ni toxoplasmosis, ni siquiera vómitos”. (Ana)

O con algún contratiempo...

“... le habían visto que tenía..., un poco, eh... la cabeza unas pequeñas filtraciones (...) Claro ya te dicen que viene con esos y dices pues ala, uf, uf, (...) me hicieron la amniocentesis así urgente, entonces ya nos planteó, que si salía mal, que si ya nos teníamos que pensar bien las cosas, que si interrumpir el embarazo o seguir con... entonces qué hago. Quieras o no ese fin de semana era... yo le decía a Jon, no no no no, no tengo nada que pensar, que venga como tenga que venir y punto, o sea con lo que nos ha costado quedarnos embarazados, y luego esto... ¡hala! a tirar para adelante y que salga lo que tenga que salir y ya está. Nos dijeron que la amniocentesis había salido bien, que no habían visto nada. (...) Entonces, se fue cerrando cerrando cerrando hasta que ya nos dieron, nos dijeron, que ya nos daban el alta, que no tendríamos que volver”. (Inés)

Pero en los dos casos los embarazos se desarrollaron de la manera esperada, con pequeños contratiempos que se superaron y preparadxs para que nacieran las criaturas. Ambas parejas habían aprendido bien cómo sería el proceso, tanto en los cursos de parto como en los libros que habían leído²⁰: habría más o menos dolor, pero les habían enseñado cómo respirar y cómo realizar movimientos y posturas para soportar mejor la dilatación, les habían hablado de la opción de la epidural, de la piscina de agua caliente para relajarse, de la importancia de llevar música que te gusta y te relaja... todo para que tu hijo venga a este mundo de la mejor manera. *“Una vez fuera muy importante ponerle sobre el pecho de la madre, ya que es lo único que le va a tranquilizar y la lactancia materna es la mejor opción, sin discusión”*

¹⁹Para profundizar en el tema del cuerpo embarazado como simbiosis entre mujer gestante y feto puede consultarse Imaz (2007)

²⁰En el caso de lxs participantes en esta investigación se han consultado los siguientes libros: *Qué se puede esperar cuando se está esperando*, de Heidi Murkoff y Sharon Mazel (1984); *La biblia del embarazo*, de Anne Deans (2008); o *Un regalo para toda la vida: Guía de la lactancia materna*, de Carlos González (2006).

(recomendaciones que daba la matrona en las clases de parto a las que asistían Ana y Aitor).

2. Un parto inesperado

Como recoge Imaz (2007), todo el periodo del embarazo está supervisado constantemente por lxs expertxs. La relación entre embarazada y medicina es intensa y continua: revisiones periódicas, pruebas calendarizadas... Incluso es habitual que las mujeres hablen de su gestación contabilizando el tiempo en semanas, (como lo hace la medicina), conozcan con certeza las pruebas a las que va a tener que someterse y cuándo... En general se pone en cuestión la capacidad de la mujer embarazada de saber lo que es bueno o no, por ello, la opinión experta parece que es la única válida.

Los embarazos estaban llegando a su fin, las dos parejas habían hecho todo lo que lxs expertxs y no tan expertxs les habían recomendado y ya estaban mentalizándose para el siguiente paso, la maternidad y paternidad.

A pesar de que las dos historias se desarrollan de manera muy diferente a partir del parto, ambos embarazos finalizan por decisión de lxs médicxs del hospital público, mediante una cesárea inesperada y de urgencia, dando lugar a momentos de nervios, alarma e incompreensión.

2.1. Un pequeño susto

A la madre de Adur le realizaron una cesárea, lo que la cogió por sorpresa:

“... dicen que no te está pasando suficiente alimento en el cordón umbilical y que tenían que sacar al niño, que era mejor que estuviera fuera” (...) “¿yo? Me quedé chocá, esta cosa que estás ahí –en las clases de parto-... que cuando dicen... que para que el padre te acompañe... uyyy...”. (Inés)

En los cursos de parto apenas le mencionaron la cesárea, siempre hablaban del parto, como un bonito momento, más o menos doloroso, pero siempre compartiéndolo con la pareja. Pero la cesárea no entraba en sus planes, solo era excepcional, por lo que por qué le iba a tocar a ella?

Esta ausencia de información sobre la cesárea extraña por el importante aumento que está sufriendo la práctica de la misma en la actualidad. En el Estado, en los últimos diez años la tasa de partos por cesárea han aumentado casi un 10%, con un total del 25,25% (la tasa en Euskadi en el 2011 era del 12,64%)²¹. Ante el aumento de esta tasa a nivel mundial la Organización Mundial de la Salud en el año 2015 realizó una «Declaración sobre tasas de cesárea»; en este documento se “considera que la tasa ideal de cesárea debe oscilar entre el 10% y el 15%”, ya que según se dice, esta

²¹Información obtenida en <http://www.publico.es/espana/espana-no-escucha-oms-y.html> (consultado el 22/08/2017)

tasa reduce la mortalidad materna y neonatal, pero por encima de ella, la cesárea deja de estar asociado a una reducción de la mortalidad.

En el quirófano, una vez sacaron a la criatura del vientre, se lo pasaron a Inés (la madre) para que lo abrazara: *“Me lo mostraron, me lo enseñaron y ya fue cuando yo lo abracé, o sea lo abracé”*. Según lxs médicxs, su hijo, Adur nació sano, pero con bajo peso, por lo que tuvo que pasar una semana en la unidad neonatal de cuidados medios (área donde tiene a los bebés recién nacidos que necesitan atención médica ‘media’, la mayoría por bajo peso). Mientras tanto, Inés se recuperaba de la cesárea en una habitación compartida con otra madre y su criatura, hasta que le dieron el alta:

“Le dije a Jon, yo no me quiero ir, yo me quiero quedar, yo no me quiero ir (...) yo me tocaba la barriga y le decía a Jon, esto fue de verdad, es que no me lo creo, porque yo sin niño, se supone que tienes una idea de cuándo te vas a ir, vas a bajar con tu niño, que vas...”. (Inés)

Tres días más tarde le dieron también el alta a Adur, estaba cogiendo peso y como *“solo era cuestión de peso”* se lo llevaron a casa felices.

2.2. Un gran susto

Sin embargo, el nacimiento de Peru fue más problemático, como recuerda su padre:

“Tuvimos lo que es un parto un poco precipitado, sin... sin esperarlo, un día que fuimos a una revisión, después de haber ido a otras... otras dos creo y sin quererlo ni beberlo de repente nos vimos que teníamos un parto porque había un problema el cual desconocíamos en nuestro hijo”.

Los registros de los movimientos fetales realizados por el monitor eran anómalos y como no pudieron acceder al feto para practicarle una microtoma²², decidieron intervenir quirúrgicamente de manera urgente:

“Me metieron en un paritorio junto con Aitor y entonces dio inicio a un episodio que aunque quisiéramos olvidar no podemos (...) Yo estaba en estado de shock, no entendía qué pasaba, me separaron de Aitor, me llevaron corriendo al quirófano, había mucha gente y cada vez venían más”. (Ana)

La intervención finalizó en *“media hora”*, tal y como aseguró la cirujana, pero esta vez no dejaron a la madre ver a la criatura. Eso no hizo que ella sospechara nada; ya en los cursos de parto les habían advertido que si había una cirugía, no te dejaban abrazar a la criatura, por ello el padre tenía que solicitar coger el niño y ponerlo piel con piel.

En la matrona, los libros, foros de maternidad... recomiendan de manera encarecida la práctica del contacto piel con piel (siempre que criatura nazca sana y la madre esté bien). Esta recomendación también la hace la Organización Mundial

²² Pequeña incisión en el cuero cabelludo para analizar el pH de su sangre.

de la Salud²³: *“Se halló que el contacto piel a piel entre la madre y el neonato inmediatamente después del nacimiento reduce los llantos, mejora la interacción de la madre con el recién nacido, mantiene más caliente al neonato y ayuda a las madres a amamantar satisfactoriamente. No se identificaron efectos negativos importantes”*. Estas recomendaciones siempre están orientadas a lograr un mayor apego entre la madre y la criatura, a favorecer y alargar la lactancia materna... en general, se sigue mirando a la mujer, ahora madre, desde una perspectiva biologicista y se le sigue asignando unas tareas además de hacerle responsable única de la salud y bienestar de la criatura.

Ante la falta de información, Ana confiaba en que todo había sido un susto, nadie le había dicho nada, ¿por qué pensar lo contrario?...

“Yo estaba tranquila –en la sala de despertar–, mi bebé había nacido y Aitor[el padre] lo tendría entre sus brazos, sobre su pecho desnudo, dándole el calor que yo no podía”. (Ana)

Pero, cuando llegó la hora de ir a la habitación:

“Recuerdo ir hablando con el celador, comentándole que había tenido un bebé y que lo iba a ver entonces, subíamos en el ascensor, se abrieron las puertas y de repente me encuentro con Aitor, mi madre y mi padre. No entendía bien qué hacían ahí mis padres, qué hacían los tres en el pasillo, y por qué Aitor lloraba. Le pregunté con inquietud dónde estaba Peru y me dijo que iba ahora a verlo, que no estaba bien y que estaba en la sala de cuidados intensivos de neonatos, que no le habían dejado verlo hasta ahora”. (Ana)

Nunca se supo lo que le sucedió, las médicas solo dijeron que en algún momento del embarazo a Peru le faltó oxígeno y que el pronóstico inicial era de mucha gravedad.

La habitación que le habían designado a la nueva madre era una habitación estándar de la unidad materno-infantil:

“La habitación, estaba vacía, con un espacio abierto detrás de las camas que daba a una habitación pequeña donde estaban los bebés de dos habitaciones, es decir, mi habitación compartía salita de bebé con otra, y yo oía a esos bebés, los de la otra habitación, cómo lloraban, cómo les hablaban... y sin embargo nuestro bebé estaba lejos, enfriado, estábamos confusos, muy tristes, no nos podíamos creer lo que nos estaba pasando”. (Ana)

La pareja (Aitor y Ana) pasó esa primera noche desolada, en la habitación del hospital, mientras oían llorar a otrxs niños.

²³ Información obtenida en: <https://extranet.who.int/rhl/es/topics/newborn-health-34>

Al día siguiente la jefa de la unidad de Neonatología les explicó que estaban tratando a Peru mediante hipotermia terapéutica²⁴, que era probable que el niño no resistiera y que empezaran a pensar en la opción de perderlo.

“Volvíamos a la habitación destrozados, confundidos y muy muy tristes y de repente se abrió la puerta y entró junto con su pareja ‘mi nueva compañera de habitación’, una chica joven, embarazada, a la cual le iban a realizar una cesárea programada y yo mientras llorando desconsoladamente. No era justo ni para ella (y su pareja) que llegaban ilusionados, nerviosos..., ni para mí (y mi pareja) que estábamos viviendo el peor momento de nuestras vidas y ni siquiera teníamos intimidad para expresarnos libremente”. (Ana)

“... me pareció una falta de tacto y me pareció un falta de visión impresionante. De repente, alguien que no tiene a su hijo tenga que compartir habitación con otra persona que tiene su hijo bien nacido, por hablar de una manera coloquial, es una falta de tacto tremenda, o sea es, de hecho podría decir que es bastante cruel, y de hecho recuerdo que me pareció tan-tan fuerte que fui a solicitar que nos pusieran en una habitación aparte porque era... es que no tenía sentido, me parecía muy cruel, es cruel”. (Aitor)

Solicitan cambiar de habitación, esta vez a una con cuatro paredes, sin salita para bebés, y pasan ahí cuatro días más, hasta que a Ana le dan el alta. Ese día a ella le pasa lo mismo que a Inés, la madre de Adur, se le hizo muy duro irse del hospital sin su hijo...

“El último día, antes de que me dieran de alta, solicité hablar con alguna psicóloga, ya que me resultaba difícil irme a casa. Hasta entonces, a pesar de que la situación era terrible, no dejaba de estar atendida en un hospital, cerca de mi hijo, pero había llegado el momento de irme a casa, de alejarme, de volver a la normalidad y yo estaba lejos de asumir la situación y pedí hablar con alguien para que me diera herramientas para poder seguir con mi vida, en mi casa y con Peru en el hospital. En respuesta a mi solicitud vino a la habitación una psiquiatra con una estudiante en prácticas, alegando que era domingo, que solo estaba ella de guardia para ayudarme. A mí la verdad es que no me importaba quien viniera, siempre que me ayudara, pero ella no lo hizo y la verdad es que daba la impresión que no tenía intención de querer hacerlo. Le conté lo que nos había pasado y que necesitaba herramientas para sobrellevarlo y ella no paraba de repetir que no era la más indicada, pero que era la única que estaba de urgencias y que mejor que fuera a mi médico de cabecera para que me derivara a una psicóloga”. (Ana)

Y ya, llegó la hora de irse a casa, sin haber obtenido las herramientas que necesitaba y había solicitado a las profesionales para poder sobrellevar el momento de mejor manera:

²⁴ La hipotermia terapéutica consiste en bajar la temperatura corporal del bebé a 33,5 grados centígrados y mantenerlo así durante 72 horas

“Cuando vino la ginecóloga de guardia (era domingo) encargada de la planta a darme el alta, en su despedida, me dijo que había oído en el hospital que mi hijo tenía pocas opciones, pero que si salía adelante, ella misma descorcharía un champán para brindar por ello”. (Ana)

La situación que estaban viviendo Ana y Aitor tras el nacimiento de Peru según describen era *“la más dolorosa de su vida”*, estaban conmocionados, angustiados, confundidos y tenían un gran sentimiento de impotencia. Pero además, Ana estaba recuperándose de una intervención quirúrgica, la cesárea; su cuerpo había experimentado un gran cambio en muy poco tiempo, ya no tenía barriga, pero tampoco el bebé en sus brazos, e incluso tenía que intentar mantener la leche para poderle dar a su hijo... si todo iba bien. Estaba anclada en la cama de la habitación del hospital, con curas periódicas y visitas médicas, y solo salía de la misma en silla de ruedas para visitar a su hijo que estaba en cuidados intensivos enfriado. A la situación de dolor que vivía la pareja, se le sumaba el de la recuperación física de Ana, lo que hacía que se sintiera especialmente desconcertada y desorientada, sin capacidad de resituarse para entender y decidir lo que podía hacer.

2.3. Respuesta de lxs profesionales

En este trabajo de investigación ha quedado constancia de que la experiencia vivida en el hospital por parte por la madre y padre de Peru es bastante más dura que la vivida por la madre y padre de Adur, ya que los hechos fueron más excepcionales y la respuesta del hospital no estuvo según ellos a la altura de las circunstancias.

Es *“cruel”*, como dice el padre de Peru, que pongan a una madre cuyo hijo está en la unidad de cuidados intensivos (o de cuidados medios, como en el caso de Inés) en la misma habitación que otra mujer que tiene físicamente la criatura en la habitación, y compartiendo salita de bebés con otras dos madres cuya habitación está conectaba con la primera. Esta situación la vivieron las dos madres:

“... eso no debería de ser así porque las que están con la cesárea debían de dejarles en una planta para ella sola porque si no tienes tu hijo para ti es muy traumático escuchar el del otro y que el tuyo no esté ahí, ahhh... eso es muy duro, eso es muy duro, sí sí eso es muy duro, es muy traumático eso, nosotros muchas veces salíamos de la habitación y le decía, vámonos porque es que...”. (Inés)

Tampoco tiene mucho sentido que lo único que escuche la mujer cuya criatura sacan mediante cesárea en estado muy grave sea a la cirujana comentar lo rápida que había sido la intervención, *“media hora”* dijo:

“Todo fue muy rápido, de repente, ya no tenía nadie alrededor mío, el frente no lo veía por la sábana, pero oí claramente cómo la cirujana, se jactó de lo rápida que era, “media hora” dijo”. (Ana)

Nadie le comentó nada a Ana sobre el estado de la criatura, pero lo más llamativo es que ni siquiera se escribió nada en el informe de la propia intervención quirúrgica. Cuando a Peru le dieron el alta y parecía que todo iba bien, la madre y

el padre solicitaron una reunión con la jefa del departamento de ginecología para que les informaran sobre qué había sucedido o qué podía haber sucedido. No encontraron respuesta a sus preguntas, a sus miedos:

“No nos dio ninguna explicación, ninguna de lo sucedido, solo nos repetía que Osakidetza había actuado como debía en todo momento y que incluso en el embarazo se me hizo una ecografía más por control. Nosotrxs le decíamos que no estábamos ahí para denunciar, solo para saber, y ella repetía una y otra vez que Osakidetza había procedido correctamente... (...) cuando le pregunté qué ponía en el informe de la cesárea, teniendo en cuenta que habían sacado un bebé semimuerto, nos enseñó el documento y junto con ella pudimos comprobar que no había nada escrito, no había ningún comentario, ese informe parecía de una cesárea perfecta, sin incidentes”. (Ana)

Tampoco Osakidetza cuenta con un servicio de apoyo psicológico a lxs familiares de las criaturas que nacen en estado muy grave (e incluso no tan grave) y tampoco tiene la capacidad de darlo cuando se le solicita dejando a la familia sola ante una situación que le es muy difícil de llevar.

Y para finalizar, la ginecóloga que le dio de alta demostró tener muy poca sensibilidad al hacer el desafortunado comentario sobre que si el niño seguía con vida ella misma descorcharía una botella de champán para brindar.

En definitiva, algo que he podido constatar, tanto en mi experiencia como después, es que Osakidetza carece de protocolos de actuación ante casos de nacimientos excepcionales, lo que conlleva que lxs pacientes que están en esas circunstancias vivan la situación de manera mucho más traumática. Como afirma el padre de Peru,

“al igual que es cruel que no haya la previsión de que alguien que ha tenido un problema en su parto y que no va a estar con su hijo, no se le tenga un trato, no especial, sino un trato singular de no ponerle con otro niño, es raro también que no haya un protocolo en el que no haya un trato especial a esas personas o singular en cuanto, en cuanto que pueden tener otras necesidades diferentes al resto de las madres”.

3. Diagnosticando el problema

Estudios como el realizado por Jaime Ponte et al. (2012)²⁵ señalan la importancia de la información que se ofrece a lxs madres/padres a la hora de transmitir el diagnóstico sobre la presencia de un trastorno del desarrollo (o discapacidad) en su hijx. También, que la manera en el que lxs profesionalxs dan la noticia es de vital importancia para la asimilación de la misma. El estudio concluye que aún hay

²⁵Investigación realizada por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (GAT), con el título: “Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia”. “La primera noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo”.

experiencias muy negativas en ese acto y que es necesario que lxs profesionales estén formadxs y preparadxs.

3.1. Información a cuenta gotas

Ya desde el nacimiento de Peru se supo que había un problema, más bien varios problemas, ya que cuando nació, según decían las médicas, no le funcionaban los órganos, por lo menos no de manera autónoma. Durante el mes y ocho días que estuvo en cuidados intensivos y medios Peru fue recuperándose y el contacto con lxs médicxs era constante:

“Pero nadie nos dijo que Peru tenía una lesión cerebral, o por lo menos que había indicios, sospechas...”. (Ana)

“En cuidados intensivos (...) nos iban dando diagnósticos, pero era todo como muy de día a día y en cuanto a la recuperación, no creo que hubiera mucho de diagnóstico sino que era más ir intentando salvando, salvando los baches que iban saliendo en cuanto a su recuperación (...) Respecto a lo que es la lesión cerebral, no es que recibiéramos diagnósticos contradictorios, sino que tuvimos goteos de información, poco a poco, primero un escáner el que se nos decía que tenía unos edemas en el cerebro y nos dijeron que se podrían ir remitiendo con el tiempo; luego que el tamaño... con otro médico, que el tamaño de la cabeza pues parecía que era pequeño, pero tampoco nos dio información sobre en qué situación estábamos; y podría decirse que salimos del hospital sin saber claramente que teníamos un problema con el desarrollo cerebral de Peru. Sí que se intuía algo pero nadie nos puso en la realidad que... que tenía un daño grave, una lesión grave”. (Aitor)

Fue el pediatra, en la primera cita, cuando vio el informe que habían redactado en la unidad de cuidados intensivos (sin tener lxs m/padres ninguna información), el que les comentó que el niño tenía una lesión en el cerebro que le afectaría probablemente de manera grave a su desarrollo:

“A los pocos días de llegar a casa fuimos al pediatra, en el ambulatorio (...) Recuerdo la cara que puso cuando leyó el informe de Peru. Nosotras le dijimos que todo eso era lo que había pasado, pero que ya estaba bien, que lo había superado todo, que eso era el pasado. Él nos miró y nos dijo que el niño no estaba bien, que tenía una lesión cerebral, tendría que tener seguimiento de un neurólogo, ir a ASPACE, y preguntó si nadie nos había dicho nada...Nosotras sorprendidas, insistíamos que Peru había nacido enfermo pero que lo había superado, incluso comía y tomaba pecho. Él nos repitió que, según el informe que le habíamos entregado, Peru tenía una lesión cerebral que en mayor o menor medida influiría en su desarrollo y que tendría que ir a ASPACE para recibir atención temprana. ¿ASPACE? Pensé yo, ¿cómo que ASPACE? ¿Ahí van las personas con parálisis cerebral? Mi hijo está bien. No paraba de preguntarme cómo nadie no nos había dicho nada hasta entonces, un mes y ocho días estuvimos yendo todos los días al hospital donde médicas y médicos trataban a nuestro hijo ¿y nadie nos comentó nada?”. (Ana)

A pesar de esta primera información recibida por parte del pediatra donde habla de una lesión cerebral, nadie, ni el neurólogo primero, ni la neuróloga actual, ni el médico de ASPACE, han concretado nunca las causas de la lesión, ni sus consecuencias (graves o leves). Primero, el neurólogo confirmó la lesión que les comentó el pediatra, después el médico de ASPACE amplió el diagnóstico a un simple problema craneal solucionable con una simple cirugía, el mismo que tiempo más tarde les trasladó la máxima gravedad y les recomendó que no esperaran nada del niño (este diagnóstico también rectificó) y la actual neuróloga... nunca ha sido clara, siempre ha aceptado que Peru tiene un daño pero que este no es determinante, que con el tiempo se irán viendo las consecuencias en su desarrollo.

3.2. Diagnósticos contradictorios

Adur, sin embargo, cuando nació estuvo durante una semana en la unidad de cuidados medios por poco peso, pero una vez empezó a comer bien, le dieron el alta, ya que en ese momento solo le habían diagnosticado eso, poco peso.

Fue su madre, la persona que más se encarga del cuidado de Adur, la que empezó a ver que algo en su hijo no iba bien:

“Era tranquilo, un niño tranquilo, comía, jugaba, pitos y flautas, pero claro... entonces empiezas, a que tú a lo mejor tienes un libro y a los cuántos meses tiene que hacer esto, ‘pues será el muñeco porque el mío no’. Yo le decía a Jon, esto no... no me concuerda, y ya como a los 9 meses ya me lo vieron y los médicos le dijeron que le iban a dar un tiempo para ver si reaccionaba, que hay niños que les cuesta más (...) entonces yo ya fui cuando empecé a ver... (...) yo le dije -al médico-, el niño ni se sienta, ni se mantiene, ni eso, (...) Y entonces fue ya cuando nos dijeron que le iban a... es cuando le hicieron la valoración, creo que fue ahí en Txara²⁶”.
(Inés)

A Adur le derivan a ASPACE para que reciba tratamiento de atención temprana pero todavía nadie les dice nada o por lo menos nada claro. El médico de ASPACE

“nos solía hablar y todo, la verdad es que muchas veces salíamos no con lo que queríamos escuchar, sino con la valoración que él hacía entonces... Pero al final entre los términos médicos que no entendíamos mucho y que no nos hablaba claro, pues al final entre la opinión del médico este de ASPACE, más las opiniones de otros médicos (...) entonces pues eso, estábamos un poco desconcertados, porque unos hacían una valoración otro hacia otra valoración y al final pues no sabías por qué camino tirar”. (Jon)

Ante tan desconcierto la pareja decide buscar respuestas por lo privado:

“Por mediación de mí, mi madre, la abuela de Adur, nos dijo que era muy bueno, que este te daba soluciones, le llevamos y bueno, pues nuestra sorpresa que dijo que

²⁶ Centro de valoración de dependencia y discapacidad del Dpto. de Políticas Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

estaba bien, que estaba bien en el colegio al que llevamos ASPACE, y que el niño estaba muy bien y que esto había que verlo". (Jon)

Hoy día siguen sin saber qué diagnóstico tiene Adur, hubo sospechas de que quizás fuera autismo, pero también lo descartaron, por lo que la madre y el padre siguen buscando...:

"A día de hoy Adur no tiene un diagnóstico, le han hecho todo tipo de pruebas... (...) ha salido todo negativo, no hay nada genético, se cree que se pudo formar en el embarazo la patología de Adur". (Jon)

3.3. Ausencia de coordinación entre lxs profesionales

Y ante estas situaciones duras y dolorosas también existe el factor de falta de coordinación entre los diferentes profesionales, lo que solo logra aumentar el dolor y el desconcierto que viven la madre y el padre de Adur, Inés y Jon:

"Nosotros hemos tenido mala suerte en ese aspecto porque cada vez que íbamos al médico, al neurólogo, del hospital de Donosti, siempre por una cosa por otra nos cambian el neurólogo, siempre... había un médico... era un poco así... nos daba poca información, era un poco así... prepotente y siempre pues eso, nos trataba de decirnos las cosas un poco a la ligera y en plan, eso es, mal, eso es, descoordinado. Luego pues eso, nos han ido poniendo diferentes especialistas, así en total hasta tres personas y cada vez que vamos al médico, hay que comenzar de nuevo de cero, otra vez decirle todo el historial de Adur, quién es Adur, qué patologías tiene, etc. entre ellos no están coordinados y cada vez hay uno nuevo". (Jon)

Problemas de coordinación entre lxs propixs neurólogxs de Osakidetza, pero ausencia total de coordinación entre Osakidetza y la médica de ASPACE (asociación al que te deriva Osakidetza) tal y como confesó la propia médica. Ella es en última instancia la que lleva el desarrollo global de los dos niños, Adur y Peru, pero no tiene ningún acceso a los informes médicos de Osakidetza, a pesar de que también los trate (incluso con tratamientos invasivos como las inyecciones de toxina botulínica²⁷). Según comentó, el acceso que tiene es el de la cercanía personal, ya que recién finalizó su residencia en el hospital y conoce personalmente a lxs profesionales.

²⁷ Toxina que contrarresta la espasticidad muscular consecuencia de la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) o encefalopatía. Más información en artículo: *Toxina botulínica como tratamiento de la espasticidad y distonía en la parálisis cerebral infantil* (Aguilar-Rebodello et al., 2001).

4. El trato y el apoyo que reciben la madre y el padre

4.1. El trato por parte de lxs profesionales

Ya en el apartado de justificación se ha hablado de un estudio pionero realizado en 1999 por el Equipo de Investigaciones Sociológicas (EDIS)²⁸, en el que se estimaba que un 51% de los padres/madres de niños/as con discapacidades de 0 a 6 años tenían quejas sobre la *'falta de sensibilidad de los/as profesionales al dar la noticia'* o sobre la *'escasa preparación de los profesionales del ámbito sanitario'* en relación con los niños/as con discapacidades. Lamentablemente, 18 años más tarde, la presente investigación llega a las mismas conclusiones.

El trato, especialmente en situaciones excepcionales solo se recuerda si es 'muy bueno' o si es 'malo' (o 'muy malo'), cuando es 'correcto' lo olvidamos, ya que es lo normal, lo que se espera. Ana retiene varios 'malos y muy malos' de su experiencia en el hospital, pero también uno 'muy bueno' y me parece importante empezar por este. Era al inicio del proceso, cuando Peru estaba muy grave y según ella, no solo fue agradable, sino necesario.

"Recuerdo que la enfermera que tenía Peru en exclusiva era un grandísimo apoyo, nos hacía sentir muy bien, todo lo que hacíamos o decíamos le parecía muy importante para la recuperación de Peru, incluso cuando no lo era, pero daba igual. Recuerdo que cuando llegábamos a la mañana con mi mini bote a medio llenar de leche materna que lograba sacar después de estar horas con la maquinita (siempre he dicho que la leche que daban mis pechos era anecdótica) me decía que eso era oro para el bebé, que la cantidad era perfecta, de hecho creo que si no dejé de realizar esa acción de extracción tortuosa fue por lo que ella me decía. Incluso un día llegamos donde Peru y vimos que tenía un peluche, un pollito pequeño, su primer peluche, se lo había comprado ella (en la tienda de la residencia, días más tarde lo vi) y cuando le preguntamos si podía tener ahí un peluche –era cuidados intensivos–, nos contesto como que no... pero que él sí... Nos encantaba, de hecho cuando tenía festivo lo sufríamos" .(Ana)

Esta enfermera fue una excepción, ya que el trato habitual que recibió la familia de Peru fue simplemente 'correcto', y en numerosas ocasiones 'malo'. En este último caso ese trato no hacía más que aumentar la ansiedad, dolor, angustia que estaban viviendo y que ya era elevado.

Ya han estado saliendo durante el trabajo las circunstancias o comentarios que considero que no fueron buenos tratos, empezando por la ausencia de información que tuvo Ana antes, mientras y después de la cesárea. Es entendible que entrar en quirófano fuera urgente, pero explicar qué pasaba a la paciente y a su pareja también. El no dar 'ninguna' información ("*nadie me habló*"), cuando sacaron a la

²⁸ Este estudio lo citan Sancho y Quero en su trabajo: *¡Me tengo que levantar!: Relato de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado* (2013). En él subrayan que es un estudio pionero del Equipo de Investigaciones Sociológicas (EDIS) realizado en 1999 y encargado por el IMSERSO.

criatura de su vientre y además tener que oír a la cirujana jactarse de que la intervención solo había durado “*media hora*”, que seguía estando en forma... considero que es un mal trato. El que esa primera noche con la criatura ‘enfriada’ en la unidad de cuidados intensivos tuvieran que dormir en una habitación que compartía con otra habitación sala de bebé (“*oíamos a los otros bebés como si estuvieran en nuestra propia habitación, de hecho si nos girábamos, los veíamos*”), lo vivieron como un mal trato. Que a la mañana siguiente después de que la médica jefa de la unidad de cuidados intensivos les dijera lagrimeando que empezaran a pensar en la posibilidad de perder a su hijo, mientras reposaban su dolor en la habitación tuvieran que saludar a la que era su nueva compañera de habitación (embarazada a la que le iban a realizar una cesárea ese mismo día) también considero mal trato. Que el día de su alta cuando solicitó ayuda psicológica no le atendieran, o le mal atendieran, lo vivió como un mal trato. Que la ginecóloga que le dio el alta les dijera que había oído que su hijo estaba muy mal pero que si salía con vida ella misma descorcharía una botella de champán... está un paso más allá del mal trato. Y que la jefa de ginecología solo dijera y sin parar que Osakidetza había actuado como debía cuando acudieron a ella para entender qué había pasado, sin ni una duda, considero mal trato.

Todas estas situaciones (solo he puesto las más llamativas) las vivieron Ana y Aitor en el hospital público la primera semana del nacimiento de su hijo, Peru. No fue una, ni dos, sino varias situaciones lamentables que no debieron pasar y menos en la situación que estaban. Sin duda alguna, el hospital carece de un protocolo de actuación ante estos casos excepcionales y ello ahonda el dolor y desconcierto que vive la familia, aumentando la situación de crisis en la que están sumergidos.

Otro caso, son lxs profesionales que se dedican a la discapacidad, que están tan acostumbradxs a tratar el tema que no se dan cuenta de que están hablando con personas que están viviendo la situación con extrema gravedad. Eso pasa por ejemplo cuando se acude con el niño por primera vez al centro para personas con lesión cerebral ASPACE:

“Fue todo demasiado fluido, es decir, de... faltó, faltó que alguien nos pusiera en el sitio, entiendo yo, y creo, no sé, como todo demasiado sencillo, ellos yo no sé si, si lo veían con mucha naturalidad o es su día a día y entonces no ven, no sé si la gravedad, pero no ven donde están los padres, y entonces si bien ellos luego te dicen, puede consultar... no sé... (...) fue todo excesivamente natural”. (Aitor)

Lo mismo pasa con algunos médicos especialistas que tratan la discapacidad de lxs niñxs en el centro. Las consultas con ellos pueden generar tal malestar que hay quien toma la decisión de no asistir a las mismas aun sabiendo que son fundamentales para saber del desarrollo de tu hijo: “*Me dejaba hecha polvo durante una semana*” (Ana).

“Veíamos cada ciertos meses o cuando solicitábamos una consulta con él, para hacer un poco de seguimiento de Peru, en una visión médica, de desarrollo ¿no? y bueno, tengo que decir que a mi pareja le caía muy mal, no le gustaba mucho y de

hecho al final terminé yendo yo solo a las consultas porque, porque mi pareja no soportaba cómo hablaba (...) no soportaba la facilidad con la que hablaba yo creo. (...) creo que había, por su parte había, no sé si una falta de tacto, pero sí hablaba de una manera muy... no sé cómo decirlo... excesivamente clara... podría ser, hombre también es verdad que tenía augurios que luego no se cumplían". (Aitor)

La familia de Adur tampoco se sentía cómoda en esas mismas consultas, por lo que podríamos pensar que ese sentimiento era generalizado y estaba directamente producido por el propio médico; además, siendo el único del centro, no había opción de cambio:

"A mí me parecía como un poco... me tiraba un poco para atrás, jajaja, es como muy... ya sé que es ésta la realidad, que esto es lo que hay pero... no sé... a mí me impactaba mucho, yo le decía, a ver que más o menos sí pero, pero como él es médico (...) nos decía este niño tiene tal tal tal no sé qué, no sé cuántos, porque el niño... a ver, porque no vas, tú coges, y apuntas tus cosas, no lo digas delante el padre y la madre porque el padre y la madre se quedan aquí con la cosa, lo busca por internet... es así... o se lo preguntas a alguien que medio entienda y empiezas uyuyuy". (Inés)

Pero peor suerte tuvieron Inés y Jon con los neurólogos, en especial con el primero, que además de dar poca información y de manera "antipática" faltó (insultó, según la madre) a la propia criatura:

"El caso es que él tampoco me gustó, a mí no me gustó ni cinco, le dije a Jon, '¿y yo me tengo que estar a tragando a este?' (...) es que Adur, era una niño... aparte, como no se movía, pues no quemaba lo que comía, entonces era pocholito, pocholito-pocholito, como no había pegado... como digo yo, no había estirado, estaba gordo y una vez me lo dijo 'el pequeño Buda', cuando dijo 'sí, el pequeño Buda' y dije yo, me cagüen la puta, a ver 'un poquito de respeto, no? porque él no es el Buda' se quedó así y siguió con 'sí, me recuerda al pequeño Buda'". (Inés).

Ese mismo neurólogo, poniendo nuevamente de manifiesto su falta de sensibilidad, mandó callar a la abuela de la criatura cuando en una de las primeras consultas la mujer alarmada pregunta sobre lo que le sucedía a su nieto:

"Mi suegra tuvo que acompañar a Jon porque yo tenía que trabajar, y fueron al neurólogo, estaba el antipático ese, y le dice, 'bueno, a ver, el niño tiene un retraso psicomotriz, ¿pero de qué le viene al niño? A ver, ¿de dónde?' entonces le dijo... así le contestó... 'señora, a usted no le voy a contestar, eso lo que le haya contado la madre de Adur sobre su hijo, yo no lo voy a responder nada más', se quedó mi suegra...". (Inés)

Es extraño que algunos médicos especialistas de niños con discapacidad (en este caso son hombres y no es cuestión de edad, porque el último neurólogo es un chico joven, y sus compañeras de profesión, neuróloga y sustituta del médico de ASPACE –por su jubilación– tienen mucha más sensibilidad y empatía, por lo que no creo que sea una casualidad), carezcan de sensibilidad, tacto, o simplemente de un saber estar en las consultas con los familiares de estas criaturas. La falta de empatía y a veces incluso

educación, solo generan más confusión y malestar en los familiares que acuden a ellos en busca de respuestas, orientación y asesoramiento, en una situación de total desconcierto y dolor.

4.2. El apoyo de lxs familiares

Ante esta situación de dolor que viven las madres y los padres, el apoyo de la familia se convierte en fundamental, pero este no siempre es el esperado, ya que hay que tener en cuenta que cada unx lleva esta situación a su manera, como puede, y por ello las respuestas son heterogéneas.

Para empezar, tampoco es nada fácil para la propia familia (abuelxs, tíxs...) entender lo que sucede y más ante la ausencia de información que hemos podido demostrar:

“Y luego la familia también entiende parte de lo que tiene el niño, eso es, piensa que le estás ocultando alguna información, de que le has contado una película y no le has llegado a contar el final de la película y claro...”. (Jon)

Pero claro está que son momentos donde la familia está ahí, para lo que sea:

“Al día siguiente –del parto- recuerdo, desde muy de mañana a toda mi familia llegando, mis padres, mi hermana y su pareja, mis tíos... estaban todos ahí, querían apoyarme, apoyarnos, pero no sabían qué decir, solo estaban y miraban, y yo lloraba”. (Ana)

Hay familiares que ante la situación excepcional, además de apoyarte, necesitan estar físicamente cerca de la criatura, como pasó a algunos familiares de Peru:

“Había personas, como la familia de Aitor, especialmente su ama, que necesitaba verlo, lo conoció a los dos días de nacer y cada cierto tiempo venía a verle. Era algo ajeno a mí, con ello quiero decir que a pesar de que yo no quise estar con nadie, había gente que necesitaba ver a Peru y estaban en su derecho, claro está. Otra persona que necesitaba ver a Peru era un osaba mío, recuerdo que Peru estaba en intensivos, como todas las mañanas fuimos Aitor y yo por la mañana al hospital, mientras él aparca yo me adelanté y me dirigí hacia la sala de Peru, y cuando estaba metiendo el código para entrar a la zona de desinfección, oí entre la gente que estaba atrás sentada que alguien nombraba mi nombre en bajito, yo me di la vuelta y ahí me encontré, sentado entre familiares de niñas y niños que estaban en ‘medios’ esperando su hora de entrada, a mi tío. Me acerqué y me comentó que había salido como todas las mañanas a andar (vive en Pasaia) y de repente se encontró ahí, sentado, esperando, no sabía bien a qué, porque no sabía si nosotros íbamos a ir o no, ni cuándo, y lo más importante, no sabía bien si ese era el sitio, nunca había ido... como la ama de Aitor, mi osaba, era otra excepción, necesitaban ver a Peru cada cierto tiempo y nos parecía bien”. (Ana)

5. El duelo/la crisis

En las encuestas realizadas por Ponte et al. (2012) para la investigación “sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo”, muchos madres/padres describían la llegada de la noticia de la discapacidad de su hijo como “el momento más doloroso de su vida, una situación de conmoción y angustia en la que emergen y se confunden sentimientos y pensamientos, experimentados de una manera tan intensa que a veces les cuesta identificarlos y reconocerlos” (2012:09). Los madres/padres “anticipan un cambio profundo y negativo en su realidad y en su proyecto de vida pero, como es natural, les cuesta imaginar ese nuevo escenario” (ibidem).

El estudio afirma que la presencia de una discapacidad en la realidad de un hijo siempre es un acontecimiento no deseado y se siente de manera semejante a una pérdida muy grave e irrevocable, como la de la pérdida irreparable de los seres queridos, ya que está estrechamente ligado con la preparación psicológica para hacerse madres/padres, la intensidad del vínculo afectivo que ya habían establecido con el/la niño que deseaban tener y que ahora consideran “perdido” (Ponte et al. 2012).

“Tiene un efecto ‘demoledor’ sobre sus idealizaciones, todo un mundo de ilusiones, un proyecto de vida ya muy elaborado, que habían ido construyendo durante meses y que se les desvanece en un instante, en muchos casos justo cuando se encuentran al borde de empezar a concretarlo, una vez que se ha producido el acontecimiento que debía marcar el proceso: el nacimiento de un hijo”. (Ponte et al. 2012:71)

Además del tipo discapacidad, su intensidad y características, harán que cada madre y padre asimilen la noticia de manera diferente, lo que hace de esa situación algo variable y personal (Ponte et al. 2012).

5.1. Diferentes reacciones ante el hecho traumático

Cuando nació Peru, la noticia de la gravedad de su estado fue devastadora para las ilusiones que Aitor y Ana tenían en torno a su paternidad/ maternidad. Realmente lo vivieron como una repentina y terrible pérdida, ya que Peru nació muy grave y las médicas les recomendaron que se hicieran a la idea de perderlo.

A Ana le habían intervenido quirúrgicamente, nadie le había informado de nada y cuando iba hacia la habitación (tras la sala de despertar) vio a su pareja en el pasillo llorando, “le pregunté con inquietud dónde estaba Peru y me dijo que estaba yendo a verlo, que no estaba bien y que estaba en la sala de cuidados intensivos de neonatos”, y con esa noticia el celador la llevó a la habitación que le habían asignado en el Hospital Materno-Infantil.

“No salía de mi estado de shock, no recuerdo cuando bajó Aitor, ni lo que me dijo, solo recuerdo que cuando mi postoperatorio me lo permitió subimos juntos a la sala donde estaba mi bebé. (...) Nos recibió una médica pediatra muy joven, que recuerdo que me dijo que había hecho bien en subir, que había muchas madres que

no querían ver a sus hijos en ese estado, yo no entendía nada... y me llevaron donde mi bebé. Era un cuerpito pequeño, muy blanco, delgado, lleno de tubos, vías... me dijeron que lo habían enfriado". (Ana)

Esa noche la pasaron "confusos, muy tristes, no nos podíamos creer lo que nos estaba pasando" y "yo lloraba" (Ana).

Los días de ingreso Ana los pasó con sentimientos de "conmoción, angustia y ansiedad". Hasta entonces Ana se había sentido una mujer con suerte, afortunada en la vida, y este hecho le trastocaba su realidad, su manera de comprender la vida. No entendía qué había sucedido, por qué había sucedido y por qué a ellxs... estaba desconcertada y muy desorientada.

"Aitor se pasaba todo el día conmigo salvo a las tardes que iba a casa. Entonces venía mi ama para estar conmigo, la recuerdo nerviosa, sacándome temas varios, pero yo solo lloraba, yo solo quería llorar y especialmente con ella porque con Aitor intentaba no llorar tanto para no entristecerle más. Nadie más subió de visita, no quise ver a nadie, no quería hablar con nadie, solo con Aitor y mi ama, y Peru claro". (Ana)

Ana vivía un doble dolor, además del psicológico que le tenía conmocionada, tenía que superar el físico. Los primeros días vivió anclada en la cama del hospital, en reposo, para el buen cierre de la herida de la cesárea y con el 'deber' de sacar leche con el sacaleches (lo describe como "una tortura"), para "no perderla en el caso de que el niño lo necesitara". Aitor también lo veía así:

"Yo tenía la sensación que estabas más afectada que yo, y más afectada en todas las situaciones (...) no solo tenías que superar el hecho de que naciera Peru y esa situación, sino que físicamente también tenías otros impedimentos que superar, y psicológicamente supongo que también, pero físicamente, pues el tener las heridas del parto, posteriormente tener el hecho de mantener la leche para poder posteriormente dársela a Peru, que eso también fue un proceso muy duro, tener que asumir que no salía mucha leche, quiero decir... tenías un trabajo físico y mental mucho más complicado que el mío. Yo de un día a otro no había tenido ningún cambio físico, psicológico más allá que, de que Peru estaba en una situación complicada, y tú también". (Aitor)

Aitor afrontó esos días desde una perspectiva "pragmática". Sentía un inmenso dolor por el estado de Peru, pero al ver a su pareja "con más trabajo", se centró en "apoyarla y avanzar":

"Yo sin darme cuenta creo que adopté una situación bastante, bastante pragmática, (...) pero intentando dar apoyo a mi pareja, y olvidándome un poco de mí, de hecho creo que lo hice de una manera totalmente inconsciente, y afrontando las cosas con total pragmatismo, y bueno, pues alegría según íbamos saliendo del paso pero, pero sin sentir, no sé cómo decirlo, pues eee, sin dolor, no... no sé cómo decirlo". (Aitor)

Es interesante ver las diferentes reacciones de Aitor y Ana ante la mala noticia del estado grave de su hijo recién nacido. Aunque lxs dos sentían un inmenso dolor

por la 'pérdida' del hijo deseado (tal y como lo explican en Ponte et al. 2012, muy aplicable a este caso), la reacción de cada uno fue diferente. Mientras que Ana, con su 'doble dolor', se sentía desconcertada y desorientada, sin capacidad de entender y ni decidir qué hacer y cómo afrontar la situación, Aitor 'actuaba' (de acción). Lo hacía con total "pragmatismo", se centró en su hijo y en su pareja, asumió el papel de "no pensar y hacer".

"sí es verdad que hubo momentos en los que yo estaba solo y entonces por ejemplo cuando volvía a casa, estaba solo en casa y se me hacía duro, era una situación dura, pero en el momento en el que yo ya no estaba solo, no estaba en casa y tenía que estar, pues yendo a la residencia, estando con mi pareja, visitando a Peru tal y cual... todo eso desaparecía porque, porque era una situación... no sé si sería una situación de emergencia, pero una situación en la que había que estar sin pensar, no pensaba en ese momento". (Aitor)

Esa manera de actuar de Aitor, en esta situación podríamos relacionarlo, además de con su personalidad, con el género, es decir, con las actitudes y los roles que nos hacen ir asumiendo en nuestra socialización a hombres y mujeres que se aplican, en este caso, ante la maternidad/paternidad. Aitor en cierta manera se veía en ese acto como un actor secundario, incluso quizás ayudado por las personas de alrededor. El protagonismo se lo llevaba, además de la criatura, la madre. Como si el niño fuera más de ella que de él (el padre), siguiendo con ese pensamiento de fusión de madre e hijo del embarazo y con el omnipresente instinto materno de fondo. Los roles seguían mandando, las construcciones que nos dicen dónde estar, incluso cómo actuar en cada situación volvían a ser protagonistas. Aitor actuó de manera 'racional', y Ana sin embargo de manera 'sentimental'. "No sentir y actuar" versus "solo llorar".

Este proceso de crisis no fue acompañado por los profesionales, ni aun cuando lo solicitaron expresamente el último día del ingreso de Ana. La psiquiatra que acudió a la llamada les dijo que no les podía ayudar, que ella solo estaba de guardia. Esta es la respuesta con la que se han estado encontrando una y otra vez Aitor y Ana durante todo el proceso.

"La discapacidad origina una crisis familiar, y debe contar con el apoyo de las instituciones y de los profesionales". (Cunningham y Davis, 1988, en Sancho y Quero, 2013)

5.2. Un largo proceso de lucha

Inés y Jon disfrutaban de su deseada y muy buscada maternidad y paternidad en casa. Habían pasado 9 meses desde el nacimiento de Adur cuando Inés, que es quien más cuidaba de su hijo, como ya he señalado, empezó a sospechar que algo le pasaba:

"Era tranquilo, un niño tranquilo, comía, jugaba, pitos y flautas, pero claro... entonces empiezas a que... tú a lo mejor tienes un libro y a los cuántos meses tiene

que hacer esto, 'pues será el muñeco porque el mío no', yo le decía a Jon 'esto no... no me concuerda', y ya como a los 9 meses ya me lo vieron y los médicos nos dijeron que le iban a dar un tiempo para ver si reaccionaba, que hay niños que les cuesta más hacer". (Inés)

La madre y el padre de Adur cada vez estaban más preocupadxs, la pediatra les había dicho que estaba bien, que había que darle más tiempo, pero no, ellxs sabían que algo no iba bien, Adur no hacía lo que hacían otros niños...:

"No se sostenía, o sea, le ponías sentado y se tiraba para delante, para atrás y entonces tocaba estar poniéndole cojines (...)". (Inés)

Volvieron a la pediatra muy nerviosxs contándole que a su hijo le pasaba algo, algo malo; entonces esta les derivó a un Centro de valoración de dependencia y discapacidad²⁹, Txara 2, y es ahí donde les remiten a ASPACE:

"Cuando nos dicen que nos remitían para que le hicieran una valoración en ASPACE, me dijo Jon, ¿ASPACE? (...) yo no sabía qué era ASPACE [la madre de Adur es de fuera] me dijo Jon, eso es para niños especiales, y yo eeehhhh??? ¿Cómo que es para niños especiales, qué es lo que pasa?(...) claro yo miré por internet (...) y ¡madre mía, qué pasada!, claro te impacta un poco el que te digan eso". (Inés)

Adur empieza a acudir a sesiones de Atención Temprana³⁰ en ASPACE, pero nadie les dice qué tiene. Le empiezan a hacer pruebas y todas salen negativas. La madre y el padre lo están pasando muy mal y no saben qué más hacer por su hijo:

"Es un poco duro porque claro, ves ahí la evolución del resto de los niños que están ahí evolucionando y a Adur le ves el día a día y le ves que está siempre tumbado en el suelo, está babeando, no hace una cosa acorde a la edad que él tiene, entonces pues eso es un poco duro la experiencia porque claro, no hace ni amago de andar, no hace ni un amago de gatear, no hace nada, está el niño todo el día sentado en el suelo o tumbado en la cama, pues entonces...". (Jon)

Pasa el tiempo y sigue sin diagnóstico, entonces la pareja angustiada decide llevar a Adur a un médico privado, con la sorpresa de que este también les dice que el niño está bien y que siga yendo a ASPACE.

"Todas las pruebas que le han hecho, todas las pruebas que han dicho ellos que hay que hacer, todas se las han hecho y todas han salido bien". (Inés)

Un estudio realizado por Anette Hauskov Graungaard y Lotte Skov (2006) (estudio cualitativo sobre las reacciones, afrontamiento y necesidades de lxs madres/padres de recién nacidxs con discapacidad severa), considera crucial para lxs

²⁹ Un centro del Dpto. de Políticas Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

³⁰ Conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil, a la familia y al entorno, que tiene como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan lxs niñxs con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlo. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niñx, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar. Más información en www.aspacegi.org

madres/padres el eje seguridad/incertidumbre que ofrece el diagnóstico que les dan, ya que las vivencias y las posibilidades de afrontamiento están muy influenciadas por el proceso diagnóstico y la seguridad en el diagnóstico establecido. Por lo que la búsqueda de una buena *definición diagnóstica* es una de las mayores preocupaciones de lxs madres/padres *“por su relación con el desarrollo de una imagen más clara y menos oscilante de la nueva situación, lo que les permitiría tener más confianza y comprensión de las tareas que afrontan y de sus posibilidades de actuación, superando la desesperanza y la impotencia”* (Ponte et al., 2012).

Pero la mayoría de las veces no dan un diagnóstico claro, en el caso de Adur solo les dicen que tiene un retraso psicomotor:

“Estábamos un poco desconcertados, porque unos hacían una valoración, otro hacia otra valoración y al final pues no sabías por qué camino tirar(...) yo e Inés lo vivimos muy mal porque no sabes qué hacer, tienes un niño pequeño de apenas año y medio y la verdad es que se vive... pues un poco triste”. (Jon)

A pesar de que ambos compartían el dolor, la angustia y ansiedad de la discapacidad de su hijo, unido a lo comentado anteriormente sobre los roles que mujeres y hombre asumimos en la maternidad/paternidad por mandato del sistema sexo-género, Inés considera que su vivencia del hecho traumático fue diferente a la de Jon:

“A mí como madre me cuesta más porque... yo lo he tenido aquí y... (...) como mujer la experiencia como padre y madre es diferente (...) yo como mujer... porque nosotras yo creo que tenemos un cariño más especial hacia el hijo, ¿no? Yo creo que sí, para mí, sí”. (Inés)

Esta cita está íntimamente relacionada con la construcción de la maternidad en base a unas supuestas características naturales de las mujeres distinta a las de los hombres, donde todas desean ser madres, condición necesaria para lograr satisfacción emocional (Royo, 2011). Una construcción de maternidad ligada a lo que Sharon Hays (1998: 177) denomina «ideología de la maternidad intensiva» desde la que se piensa que *“la crianza de una criatura requiere mucho esfuerzo y dedicación cotidiana a fin de atenderla cariñosamente, escucharla, intentar descifrar sus necesidades y deseos, luchar para responder a sus necesidades y anteponer su bienestar a la propia conveniencia”* (Royo, 2011:24). O a lo que Patrice Di Quinzio (1999) denomina «maternidad esencial», que es *“la atención exclusiva y desinteresada de la madre, basándose en las características psicológicas femeninas de empatía, reconocimiento de las necesidades de las demás personas y autosacrificio”* (ibidem).

Inés y Jon no tuvieron tampoco a nadie que les ayudara a gestionar los sentimientos generados por la noticia de la discapacidad de su hijo. Ellxs con su propio apoyo han conseguido continuar hacia delante:

“Nos apoyamos mutuamente y que si oye, pues hablamos las cosas, me dice ‘cómo te sientes hoy’ y yo, ‘pues hoy me siento bien’, ya ahora porque lo llevamos un poco mejor, y nosotros en cada momento pues oye, apoyándonos el uno al otro, pues hemos ido sobrellevando las cosas”. (Inés)

5.3. Mirar hacia delante... siempre

A pesar de las situaciones difíciles vividas (y las que les quedan todavía), las dos familias han aprendido a vivir con sus hijos y sus discapacidades.

Cada vez están más alejados de los primeros efectos generados por la situación traumática. Darío Páez, Elena Arroyo e Itziar Fernández (1995) destacan entre esos primeros efectos, el de los recuerdos repentinos y repetidos de la experiencia (en flashback diurnos y sueños). Este es uno de los efectos que más angustia puede generar en las personas que han vivido un hecho traumático, el ser perseguidx por este, el lograr olvidarlo en el consciente, pero no en el inconsciente. Cuando la persona cree haberlo superado o estar por lo menos en proceso de superarlo, el recuerdo ataca por la noche, cuando más vulnerable se está, generando mucha angustia y ansiedad.

“Los primeros días se repetían en mi cabeza como un bucle las escenas del día del nacimiento de Peru, una, y otra, y otra vez. No paraba de oír las frases que me dijeron o escuché aquel día, constantemente, supongo que intentando buscarle sentido, entenderlo. Pero estas escenas se siguieron repitieron en mi cabeza durante meses, incluso años. La mayoría de veces a la noche, al acostarme, siempre me venían, siempre me atormentaban... la media hora de la ginecóloga; en el paritorio mientras intentaban llegar a Peru; cuando me separan de Aitor; el anestesista diciéndome que solo le escuchara a él, solo a él; Aitor llorando en el pasillo; mi bebé tendido en la camita lleno de tubos... una y otra vez, una y otra vez... siempre las mismas escenas, atormentándome, durante meses... Luego con el tiempo empezaron a venir con menos frecuencia, dos- tres veces a la semana... 2-3 veces cada quince días... y ahora, tras casi 5 años, de vez en cuando todavía vienen para acompañarme”. (Ana)

Otro de los efectos es el de evitar pensar o sentir en relación a ello (Páez et al., 1995). Este trabajo de investigación es la prueba de que este otro efecto también ha sido superado o está en estado de superación.

“Peru tiene 4 años y ahora puedo pensar en lo que pasó... que yo hasta hace poco, no... lo tenía borrado, yo tenía el embarazo sí, lo de la tripita y tal, pero todo lo posterior, yo lo tenía... como... mejor no mirar atrás... y 4 años me ha costado mirar atrás”. (Ana)

Páez et al. (1995) describen tres diferentes mecanismos de búsqueda de significados para superar el hecho traumático. Los expongo aquí porque considero que los tres han sido aplicados en mayor medida por las componentes de estas dos familias. El primero es *autoresponsabilizarse de lo ocurrido*, que es una manera de confiar que el mundo sigue siendo benevolente y que la propia persona ha sido quien ha provocado la situación, lo que permite pensar que sigue controlando el mundo y su vida (aplicando la teoría de Janoff-Bulman, 1992):

“Siempre me he sentido culpable de alguna manera de lo que le había sucedido a Peru, no sabía cómo ni por qué, pero había sido dentro de mí y esa sensación de que quizás fui yo, no me la quitaba nadie”. (Ana)

“Yo me ponía a pensar... podía haberlo evitado... pero al final te dices pero cómo, si yo creo que he hecho todo lo que razonablemente he podido, entonces si tú te pones a echarle la culpa, va a ser peor (...) a ver, tú ya le has dado la vida y o sea ya creo que es más que... venga como venga, pues oye, es tu hijo”. (Inés)

Esta culpabilización solo la han sentido las mujeres, entre otras cosas, porque el embarazo ha sido en su cuerpo, los padres en ningún momento han pensado que la culpa podía ser de ellos, *“no, desde el momento de no tener la sensación de haber hecho nada conscientemente que no hagan otros padres, ni nada contraindicado...”. (Aitor)*

El segundo mecanismo de búsqueda de significados es el de la *comparación social* con otros que están peor que unx:

“Y eso que Adur tampoco es que tenga... a nivel... o sea porque habrá otros niños que tendrán... yo le digo a Jon, habrán tenido peores embarazos y peores experiencias (...) nosotros, Adur tampoco es que esté muy...”. (Inés)

Y para finalizar, el mecanismo de *reevaluar* el hecho bajo un *aspecto positivo*, pensando que este le ha permitido aprender nuevas cosas de sí mismx y de la vida:

“Yo creo que si hubiera tenido un hijo... normal, pues sí tienes un hijo pero... no sé, a mí me da ese punto de que como madre de un niño diferente, es como sentir ese amor de madre, de estar... no sé”. (Inés)

“Gracias a Adur estamos aprendiendo un montón de cosas que antes no sabíamos”. (Jon)

6. Los cuidados y las relaciones de género

Tal y como se expone en el apartado de justificación, el nacimiento de un/a hijx con lesión cerebral rompe con todas las expectativas que la familia había creado. A pesar de que esta criatura vaya a ser tan querida como cualquier otra y lxs familiares vayan a tener también experiencias positivas y enriquecedoras, el nacimiento de un/a hijx con lesión cerebral va a obligar a las familias a afrontar una vida de cuidados intensos, específicos y de larga duración. Es importante tener en cuenta que, como ya he señalado en distintas ocasiones, *“el cuidado no representa lo mismo en todos los casos”* (Saitua y Sarasola, 1993:27; en Esteban 2017:1)

En esta investigación por tanto partimos de la premisa de que los cuidados de Adur y de Peru no son exactamente los cuidados que necesitan la mayoría de niños de 4 años, sino que son cuidados específicos, rutinarios y que requieren mucho esfuerzo físico y psicológico.

6.1. Quién cuida a lxs niñxs con lesión cerebral

La respuesta es rotunda, la familia y solo la familia. Incluso aun siendo estos cuidados, como ya hemos comentado, específicos, intensos... es la familia quien se encarga de ellos. El Estado no tiene, por lo menos en la Comunidad Autónoma de Euskadi, ningún centro o servicio público que atienda a estas criaturas, delegando estos cuidados en la familia y en las asociaciones creadas por familiares de afectadosxs (más o menos subvencionadas), como ASPACE (Asociación de Ayuda a la Parálisis Cerebral), que es la principal entidad que ofrece asistencia a las personas con lesión cerebral.

A la pregunta de, “¿además de ti y Jon, quién atiende a tu hijo?”, Inés responde:

“Nadie, si no estoy yo, están los abuelos, pero los abuelos tampoco es... la que le atiende soy yo porque soy la que más estoy con él... luego está ASPACE...”.

Por tanto, las criaturas con lesión cerebral son cuidadas por sus familiares y en mayor medida, tal y como afirman numerosos autoras (Comas, 1993; Duran, 1999; Esteban, 2003; Carrasco, 2011...), por las mujeres, en este caso, las madres.

“Quién más se ocupa de Adur es mi mujer, Inés, porque tiene tiempo libre y va a las noches a trabajar (...) tiene horario nocturno”. (Jon)

En este caso Inés trabaja de noche (media jornada, de 21h a 1h), mientras su hijo Adur duerme. Pero también es ella la que le despierta, le prepara y le lleva a la parada de autobús a primera hora de la mañana para que acuda a la escuela. Es decir, Inés cuida de Adur durante el día, lo acuesta, va a trabajar, y lo despierta, siempre con el apoyo de su marido, cuando está en casa, ya que este tiene una jornada laboral de 12h con turnos rotativo de mañana y noche: “Porque Jon siempre todo lo que sea con Adur él está ahí y si no tiene que dormir, lo cuida...”. (Inés)

La familia de Peru se organiza de manera más equilibrada en el cuidado de este:

“Tenemos de una manera bastante equitativa el orden del día y luego el fin de semana igual, nos lo repartimos, nos lo repartimos en cuanto a cuidados pero yo creo que de manera, de manera bastante equitativa.(...) Ana pues, es la cabeza pensante y yo función de una manera más ejecutiva, de hacer cosas más que pensar, soy poco consciente de las cosas que hay que hacer tanto de Peru como de la casa, pero si se me dice hago de todo”. (Aitor)

Los padres de las familias de este estudio podrían entrar en lo que denominamos “nuevas paternidades” que supone *un modelo de relación con los hijos más comprometido con la crianza y el cuidado cotidiano* (Meil, 1999:113, en Royo 2011:47). Digo que “podrían entrar” ya que este término de “nuevas paternidades” se utiliza sobre todo para referirse a los hombres que deciden “voluntariamente” participar en el cuidado de sus hijxs, pero en este caso concreto, donde las criaturas tiene una lesión cerebral, no sabemos hasta qué punto el involucramiento es “voluntario” u “obligado”, ya que es muy probable que la discapacidad intensifique la paternidad.

Pero en cualquiera de los casos, los dos padres de esta investigación están realmente comprometidos con la crianza de sus hijos, e incluso compartiendo esta de manera equitativa con su pareja (en el caso de la familia de Perú). Este tipo de paternidades rompen con las pautas tradicionales donde el padre es solamente el proveedor de ingresos, lo que permite establecer relaciones de género más equitativas (Royo, 2011).

Pero esta “nueva paternidad” no es garante de unas relaciones equitativas en la pareja, ya que existen las *inercias de género y resistencias a la igualdad en la organización doméstica* (Del Valle, 1998:61; en Royo 2011:84), así como los nuevos conflictos que se crean en relación con el reparto del trabajo familiar (Beck y Beck-Gernsheim, 2003:190; en *ibidem*):

“La cuestión del trabajo doméstico, quién debe hacerlo y hasta dónde todos los miembros del hogar deben colaborar en él, es hoy uno de los temas más conflictivos que se plantean en el seno de las familias, uno de los motivos de fricción más seguros y recurrentes en la mayoría de las parejas (...) un territorio en permanente discusión, un espacio donde se están produciendo cambios importantes, pero donde, al mismo tiempo, las resistencias a la consecución de la igualdad son consistentes y tenaces”. (Subirats, 1993: 299, en Royo 2011:85)

En una cita arriba transcrita Aitor acepta que es su pareja la que organiza las cosas de la casa y de la crianza: *“Ana pues, es la cabeza pensante y yo función de una manera más ejecutiva”*; e Inés, cuando se le pregunta si su pareja además de ayudar con el cuidado de Adur, ayuda en casa, responde que es ella la que realiza esas tareas: *“Yo, yo, (...) por eso digo yo que menos mal que tengo ese horario, es sacrificado pero yo digo que sí, que sí, que sí”*.

6.2. Cómo son estos cuidados

Estos cuidados, además de especiales e intensos (repetido ya varias veces en el documento), son cansados, repetitivos, absorbentes, estresantes, a veces frustrantes, otras veces todo lo contrario, triunfantes, desmotivantes, y motivantes... pero sobre todo son cuidados que se hacen en soledad.

Unido a esto, Ana Madrigal (2007) en su estudio sobre “las familias ante la parálisis cerebral”, incide en la importancia de *“dotar a los cuidadores de los recursos personales y sociales suficientes para que la atención de estas personas no se convierta en una tarea absorbente para el cuidador/a”* (2007:01).

“Perú no es que sea una persona difícil de cuidar, pero tampoco es fácil. Empezamos porque no anda, por lo que hay que llevarlo de un lado a otro, pero eso no es suficiente, porque para Perú, la vida es un juego, es decir, siempre tiene que estar haciendo algo y con alguien. Si no está en la ventana de pie (con alguien atrás), está saltando (con alguien sujetándole), o sino comiendo (que también hay que ayudarlo), vistiéndole, bañándole... siempre tienes que estar con él y además o

cantando o saltando, siempre haciendo cosas varias que le entretengan porque si no se queja". (Ana)

No hay que olvidar que estas criaturas, legalmente tiene el grado III de dependencia, es decir, son "Gran Dependientes", lo que significa que según las instituciones son personas que por "su pérdida total de autonomía, necesitan el apoyo indispensable y continuo de otra persona" (art. 26 de la ley de dependencia)³¹.

"Sí que es verdad que el cuidado de Peru requiere mucho esfuerzo, cansa mucho, porque más allá de que... de que tenga unos cuidados normales, también físicamente pues ahí yo creo que no nos damos cuenta pero físicamente supone que tienes que estar llevando a alguien que ya tendría que estar andando, en todo momento, a todas partes, en brazos, pues, pues, pues, pues, hay que estar ahí". (Aitor)

"Son quince kilos que tienes que transportar, yo todavía lo llevo bien, pero Inés... ya se lo va pensando... y que no se enfade, porque cuando se enfada es más difícil de controlar...". (Jon)

Estas criaturas con trastorno neuromotor, además de alteraciones del tono muscular, la postura y el movimientos, también pueden sufrir problemas cognitivos, de comunicación, crisis conclusivas y sensoriales (Madrigal, 2007).

Como consecuencia de estos, uno de los mayores riesgos que existen en los cuidados de ninxs con lesión cerebral, es que la madre y el padre se conviertan en terapeutas. Cuando se tiene un/a niñx con lesión cerebral, la familia se inicia en un mundo de medicina y tratamientos donde por la falta de coordinación entre lxs diferentes profesionales y la falta de un lugar de orientación obliga a esta a adquirir conocimientos y destrezas en las nuevas necesidades de sus hijxs, con el riesgo de crear un ambiente familiar marcado por las pautas médicas, en detrimento del disfrute de una relación madre/padre al margen de la intervenciones terapéuticas (Madrigal, 2007).

Ante la pregunta de si se consideran terapeutas de sus hijos, los padres responden lo siguiente:

"Siento que tengo que tomar conciencia sobre... sobre cosas que te dicen los terapeutas y repetir patrones y...". (Aitor)

"Sí, la verdad es que sí, como son niños al final de rutinas... seguimos un poco las rutinas que llevan en el colegio [ASPACE]". (Jon)

Incluso pueden ver su cabeza como las que más saben sobre sus hijos y sobre sus patologías, en este caso las madres...:

"Yo creo que la médica eres tú, la que más o menos sabe...". (Inés)

³¹ Más información sobre la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>

“Cuando Peru tiene una crisis, soy yo la que dirige la conversación con lxs de la ambulancia. Cuando vienen, sé qué datos necesitan incluso antes que ellxs (que es probable que nunca hayan estado en esa situación). Y lo mismo en urgencias, he aprendido en plena crisis convulsiva de mi hijo (aun estando yo muy nerviosa) a recaudar los datos que posteriormente me van a solicitar y cuando llego a urgencias les digo de manera ordenada. Al final, somos nosotrxs lxs que más experiencia tenemos”. (Ana)

Ante esta situación, ambas familias han desarrollado estrategias propias de autoatención, al margen de lxs profesionales e instituciones:

“La autoatención, en nuestro caso es vital y constante. Llegas incluso a gestionar una crisis donde tu hijo pierde el conocimiento sin ir a urgencias por no hacerle pasar ese mal trago. Pero entonces tú haces de médica, estas alerta, miras los síntomas, color, respiración...”. (Ana)

6.3. Con qué apoyos cuentan

Las familias con ninxs con lesión cerebral necesitan tener apoyos para que estos cuidados no se conviertan en una tarea excesivamente absorbente y aparezca el ‘síndrome del cuidador quemado’ por agotamiento, y desgaste físico y psicológico de la cuidadora principal.

Estos apoyos nuevamente hay que buscarlos dentro de la familia, en las abuelas y abuelos, o incluso en un tío abuelo:

“Sí, tengo a mis padres, nos cuidan al niño, cuando yo estoy en el turno de noche, sino es imposible, necesitaríamos a una canguro, (...) aunque son un poco mayores, tiene setenta y cinco años, mi padre, mi madre setenta y dos, me lo cuidan gustosamente (...) encantados de cuidar al nieto”. (Jon)

“Principalmente mis padres porque dos días a la semana nos liberan, y da igual cuándo, para lo que queramos que están ahí, y de hecho si cualquier noche queremos hacer cualquier cosa, las únicas personas con quién dejaríamos a Peru sería con mis padres, igual también porque... porque mi madre es enfermera y tiene la seguridad de estar con él, aparte de que le quiere muchísimo... pero igual es una de las pocas personas también que se ve con seguridad por el tema de las crisis...”
“Y luego está (...) Kepa [tío de Ana que vive en el piso de arriba] que todas las noches nos ayuda y de hecho para mí ha sido una ayuda muy muy grande cuando has estado en el Máster y me he tenido que encargar de Peru solo durante el invierno, pues él me ha apoyado muchísimo porque estar con Peru solo, requiere un trabajo tremendo y cada vez que le dejas en un sitio, tienes que estar pendiente de él... pues con su apoyo ha sido todo mucho más, mucho más relajado”. (Aitor)

Las dos familias han encontrado apoyo en las abuelas y los abuelos o parientes cercanos, pero estos apoyos no van a estar siempre, por lo menos de esta manera, ya que todxs son personas con cierta edad, y es probable que en breve no puedan hacerle frente a las exigentes necesidades y esfuerzos que requiere un niño con

discapacidad severa, como la de cargar con él de un lado para otro. Las criaturas cada vez van a pesar más y lxs abuelxs cada vez van a ser más mayores... y entonces ¿qué pasará?

7. Los servicios. La gran ausencia del Estado

7.1. ASPACE (Asociación guipuzcoana de ayuda a la parálisis cerebral y alteraciones afines)

Las dos familias del presente trabajo llevan a sus hijos diariamente a la Asociación Guipuzcoana de Ayuda a la Parálisis Cerebral y alteraciones afines (ASPACE Gipuzkoa), donde están escolarizados en “educación especial” (el centro tiene un convenio con el Departamento de Educación del Gobierno Vasco, el cual lo habilita como centro concertado de educación especial) y además reciben tratamiento de fisioterapia, hidroterapia y logopedia. Ambas familias fueron derivadas a esta asociación a partir de diferentes administraciones públicas: en nuestro caso, la derivación la hizo el neurólogo pediátrico de Osakidetza, y a la otra familia, la médica del centro de valoraciones de discapacidad y dependencia de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

7.1.1. Nacimiento de ASPACE

ASPACE Gipuzkoa³² es una asociación creada en 1971 por familias de personas afectadas de parálisis cerebral y alteraciones afines³³. Es una entidad privada, altamente subvencionada, gestionada por familiares en última instancia y es quien en el territorio histórico de Gipuzkoa atiende y da servicios a las criaturas (y adultxs) con parálisis cerebral (y alteraciones afines).³⁴

“Un grupo de padres de niños enfermos con Parálisis Cerebral, tiene el propósito de reunirse el domingo día 14 del corriente a las 12 horas en el Local Parroquial de la Sagrada Familia de Amara. Se trata de una primera toma de contacto para estudiar en líneas generales la situación actual de los niños y familias afectos de este proceso y establecer un plan de actuaciones futuras. Se invita cordialmente a todas las personas interesadas en acudir a este acto”. (“La voz de España” 4.12.69)

³² ASPACE Gipuzkoa da servicio a la provincia de Gipuzkoa. Cada provincia tiene su propia asociación, al igual que la mayoría de CCAA, cada una nace y desarrolla de manera independiente a las otras, aunque tomadas entre ellas como referencia. Por ejemplo, cuando en 1971 se constituyó ASPACE Gipuzkoa, solo existía una única experiencia pionera en Barcelona y esta fue su referente. En Bizkaia se constituyó en 1978 y en Álava en 1989. A partir de ahora a ASPACE Gipuzkoa lo llamaré ASPACE.

³³ A pesar de que yo defienda el uso del término “lesión cerebral” tal y como he explicado más arriba, al referirme a ASPACE, teniendo en cuenta que ellxs hablan de “personas afectadas de parálisis cerebral y alteraciones afines”, utilizaré el término “personas con parálisis cerebral”.

³⁴ Obtenido del libro: *ASPACE, veinticinco años con Gipuzkoa* (1995)

Este es el anuncio que un/a padre/madre (con el apoyo del pediatra de su hijx) puso en “La voz de España” y origen del nacimiento de ASPACE, que lo hace por *“la firme voluntad de un grupo de padres/madres que trabajaron para lograr que niños/as con necesidades de apoyo recibieran un tratamiento ajustado a sus necesidades”*³⁵. Estas familias, *“con más voluntad que medios y con más entusiasmo que conocimiento”*, como cuentan ellxs, ante la ausencia de servicios de atención especiales para sus criaturas, se ven obligadas a crear una asociación y a poner en marcha un centro (el primero es el de Donostia, al que van los dos niños del estudio) con un claro enfoque rehabilitador, donde se oferta(ba) además de tratamientos de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional, escolaridad y actividades de la vida diaria entre otras.

Al poco tiempo de la puesta en marcha de este primer centro de Donostia, se ve la necesidad de ampliar los servicios a otras comarcas guipuzcoanas, así como de extender los programas para adolescentes y adultos, siempre con una noción predominantemente rehabilitadora³⁶.

Según pasaban los años se identificaban nuevas necesidades a las que se intentaba dar respuesta: servicio integral a lxs niñxs con parálisis cerebral, servicio de adultxs; diferentes estudios como el de “Perinatalidad y Prevención” que finaliza con un manual “Nacer en Gipuzkoa”; formación de fisioterapeutas en el marco de la parálisis cerebral; la comunicación con el Sistema Bliss³⁷ para las personas que tenían dificultades de comunicación; viviendas para personas adultas con parálisis cerebral, primero en Donostia y después en diferentes lugares de la comarca; centros de día para adultxs ; servicio de diagnóstico, servicio de atención temprana; vivienda específica para niñxs; aula estable en colegios...

En la actualidad ASPACE cuenta con 308 profesionales (84% mujeres), que dan servicio a 496 personas (48%, son mujeres) en 16 centros ubicados lo largo de la provincia de Gipuzkoa. Un dato relevante es que el 75% de lxs usuarixs de ASPACE tiene un Grado III de Dependencia (entre 75 a 100 puntos de 100), es decir, son muy dependientes.

7.1.2. Servicios y programas de ASPACE

Hoy, la asociación, que tiene como fin *“mejorar la calidad de vida de cada persona con parálisis cerebral y alteración afín y de sus familias, desde un compromiso ético,*

³⁵ Toda la información referida a la historia, fines, valores, plan estratégico, actividades, servicios... está sacada de su página web www.aspacegi.org

³⁶ A pesar de trabajar también la educación y posteriormente la prevención, ocio, deporte y terapia ocupacional entre otros, siempre se le ha dado a la rehabilitación la máxima importancia por su estrecha relación con la autonomía personal.

³⁷ Los símbolos Bliss son símbolos gráfico visuales que representan significados. Utilizan formas básicas para la transmisión de significados. Los símbolos se combinan de diversas maneras formando así nuevos significados, con lo que se crea un sistema complejo capaz de expresar conceptos diferentes. En https://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/agonzale/Asun/2006/Libros/SistemasAlternatComunic/cap9blis.pdf

promoviendo el desarrollo de apoyos y programas que faciliten su participación activa como ciudadanos de pleno derecho”³⁸, ofrece los siguientes programas y servicios:

- *Servicio de diagnóstico*: las primeras valoraciones médico-psicológicas de las criaturas que presentan algún indicio de afectación. Las derivaciones se realizan desde Osakidetza-Servicio Vasco de Salud o desde el Centro de Valoración de la Diputación Foral de Gipuzkoa.
- *Tratamientos externos*: sesiones de rehabilitación específicos (fisioterapia, logopedia y/o hidroterapia), dirigidos fundamentalmente a niños y jóvenes con parálisis cerebral, que acuden a la escuela ordinaria.
- *Atención Temprana*: tratamientos especializados dirigidos a niños de 0 a 6 años con el objetivo de optimizar al máximo el desarrollo, interviniendo tanto con la criatura, como con la familia y el entorno.
- *Educación Especial*: centros específicos donde las personas con Parálisis Cerebral (de 3 a 20 años aprox.) que por sus severas afectaciones no pueden acudir a la escuela ordinaria, reciben tratamientos de rehabilitación y educación.
- *Aulas en Escuela Ordinaria*: clases ubicadas en centros educativos ordinarios, y compuestas por un número reducido de alumnos con programa individualizado, compartiendo con otros niños el entorno escolar.
- *Servicio de Actividades de Día*: espacios orientados a personas mayores de 20 años que no pueden acudir a centros de empleo y/o talleres protegidos; en este servicio desarrollan actividades laborales de lavandería y cestería, así como actividades de adaptación a la vida adulta y consolidación de aprendizajes adquiridos. Con un horario de 9 a 17 horas, con períodos vacacionales en Semana Santa, Agosto y Navidad.
- *Servicio de Vivienda*: se atiende durante los 365 días del año a aquellas personas con necesidades de apoyo, que por diversas causas no pueden vivir en el domicilio familiar o en su propio domicilio.
- *Servicio de Apoyo a Familias*: tiene dos programas. El primero de actividad diurna, a través de la apertura de algunas prestaciones en festivos; y el segundo, de estancias temporales, en vivienda, que permiten a la familia tener una seguridad en la atención en casos de emergencia, o para días de descanso de la familia.
- *Programa de Vida Independiente*: un apartamento independiente (en Irún) con capacidad para dos personas, con el objetivo de promover la autonomía personal y la autodeterminación, desarrollándose para ello un programa de apoyo personal.

³⁸ la misión de la asociación.

- *Tiempo Libre y Deporte*: A través de este servicio tales como salidas y programas durante todo el año, vacaciones durante 15 días en Agosto y actividad deportiva, a través del C.D. Dordoka.

7.1.3. Cuarenta y seis años sustituyendo al Estado

Lxs fundadoxs explican en el libro *ASPACE, veinticinco años en Gipuzkoa* (1995) ante la falta de interés que demostraba el Estado se vieron obligadxs a ponerse *manos a la obra* para que sus hijxs tuvieran una atención adecuada:

“Hace 25 años, la Administración Estatal y Provincial ignoraban, y tampoco les interesaba demasiado, la existencia de un problema llamado Parálisis Cerebral. A su voluntaria ignorancia había que añadir el problema de su penuria económica. La verdad es que aquella Administración no tenía dinero para otros planes que no fuera el trabajo, las carreteras y la sanidad oficial. Así las cosas, tuvimos que dar la cara una y mil veces ante nuestras propias instituciones, primero, pero informales del problema y, después, para demandarles la creación de un centro específico para tratar la Parálisis Cerebral”.

Entonces se vio la necesidad de sustituir al Estado³⁹ y asumir la responsabilidad de desarrollar los servicios y tratamientos necesarios para las personas con Parálisis Cerebral, pero llama la atención, como cuarenta y seis años más tarde, continúa siendo ASPACE, una asociación de familiares, la única que atiende a estas criaturas con necesidades tan específicas. Ni la Administración Estatal ni la Provincial ha creado nunca ese centro que lxs madres/padres fundadorxs de ASPACE demandaban.

Tal y como hemos visto en el apartado sobre los derechos del marco teórico⁴⁰, la responsabilidad de atender a las personas con discapacidad es del Estado, pero este sigue delegando sus obligaciones en una asociación de familiares a pesar de estar este financiada mayoritariamente con dinero público (mediante subvenciones y convenios).

La asociación, desde sus inicios ha contado con diferentes apoyos, entre los más importantes están los de la Fundación Matía⁴¹ que cedió los bajos de su asilo para la instalación del primer centro, en Donostia; la cesión por parte de diferentes ayuntamientos de locales que ASPACE utilizaría como centros de atención a las personas con parálisis cerebral en esos pueblos; y la cesión de los terrenos del Centro Goienetxe, en Donostia, por parte de la caja de Ahorros Provincial de

³⁹ Sea la administración central, autonómica y/o provincial quien tenga la competencia.

⁴⁰ Recordar el Art. 49 de la Constitución Española: Los poderes públicos realizarán una política de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

⁴¹ La Fundación Matía es una fundación privada sin ánimo de lucro, creada en 1881, y tiene la misión de *acompañar a las personas en su proceso de envejecimiento para mejorar su bienestar, generando conocimiento y servicios personalizados que promuevan su autonomía y dignidad*, en Gipuzkoa. Más información en <http://www.matiafundazioa.net/>.

Gipuzkoa (después KUTXA y ahora KUTXBANK), centro al que asisten Adur y Peru. En este proceso de búsqueda de financiación, además de lograr gran apoyo por parte de la ciudadanía guipuzcoana (mediante campañas de divulgación, cuestaciones, festivales, etc.), consiguieron también que la Seguridad Social asumiera el mantenimiento del personal, y el costo de las medicinas y tratamientos. Esto último lo lograron demostrando a la Administración Central que muchos de los casos asistidos deberían ser objeto de atención sanitaria. Hoy en día las instituciones asumen el compromiso de funcionamiento de las prestaciones que da la asociación.

En la actualidad, ASPACE atiende 496 personas con parálisis cerebral. A pesar de que todos los años haya altas (por logro de objetivos, fallecimiento, decisión familiar o traslado de domicilio) esta cifra va en aumento. Según las memorias anuales de actividades, cada año hay entre 35 y 45 nuevos ingresos, de los cuales aproximadamente la mitad son de criaturas menores de tres años. Estas cifras afirman que la parálisis cerebral no es un padecimiento que está en proceso de desaparición, cada vez hay más afectadxs y como consecuencia cada vez hay más personas que atender.

Pero, a pesar de la necesidad, de la conquista de derechos durante estos 46 años, en los cuales las personas con parálisis cerebral han logrado ser reconocidas como sujetxs de derechos, primero por la democratización de nuestras sociedades y segundo por la aprobación de diferentes declaraciones y convenciones por parte de NNUU, ninguna de las administraciones públicas garantes de estos derechos ha tenido la iniciativa de desarrollar servicios de atención especializados, delegando estos en una asociación privada de familiares de las propias personas usuarias.

7.1.4. La profesionalización con sus costes

Para dar servicio especializado a todxs lxs usuarixs, la asociación se ha visto en la necesidad de desarrollar una compleja estructura. Además de la Junta Directiva compuesta por voluntaria por madres y padres de afectadxs (de manera voluntaria), la asociación, que básicamente da servicios, tiene contratadxs a 308 profesionales, lo que le supone anualmente un coste fijo de algo menos de 10 millones de euros (en 2016⁴², 9.857.360,40€). Además no hay que olvidar el mantenimiento de los 16 centros que tiene a lo largo de la provincia. El sustento de esta estructura, tal y como dice Canals (2003), obliga a la asociación a tener una fuerte dependencia de las subvenciones/convenios, y a depender principalmente *“de los derroteros que tomen las políticas sociales y sanitarias en su conjunto”* (2003:277).

Hoy en día ASPACE cuenta con diferentes convenios con diferentes instituciones públicas (autonómicas y provinciales) que financian diferentes prestaciones. Según el presupuesto del año 2016 ASPACE ingresó un total de 11.619.786,39€ de las instituciones públicas con las que tiene convenios (2.948.145,38€ Educación y

⁴² Según el presupuesto 2016 facilitado en su página web http://www.aspacegi.org/caste/aspacespace_gipuzkoa.asp

8.671.641,01€ Convenios) y 1.395.382,00€ de cuotas de lxs usuarixs (más algún otro ingreso menor)⁴³:

- Departamento de Educación del Gobierno Vasco: 1982-1983 el Departamento de Educación del Gobierno Vasco presenta un Plan para la Educación Especial con perspectiva integradora y pone en marcha los Centros Coordinadores de Educación Especial a nivel provincial, delegando en ASPACE para la realización de estas tareas en Gipuzkoa⁴⁴. Además cada cuatro años firma un convenio para *“la asignación de fondos públicos para el sostenimiento del centro concertado”*.
- Departamento de Salud del Gobierno Vasco: El convenio que se firma cada 9 meses (según el convenio firmado el 31/03/2016) para la *“contratación de servicios ambulatorios de rehabilitación de pacientes con lesiones neurológicas del área de salud de Gipuzkoa y zonas limítrofes de Vizcaya”*.
- Diputación Foral de Gipuzkoa: El Convenio que tiene una duración de un año más otro prorrogable, *“tiene por objeto la regulación de la colaboración entre la DFG, a través del Departamento de Políticas Sociales, y la entidad, para la prestación de servicios destinados a las personas con discapacidad”*. Servicios que la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales, en su artículo 22.2 enumera como los servicios sociales de atención secundaria que son competencia de la DFG entre lo que están: Servicios Residencial y de vivienda con apoyos, Servicios de Centro de día, Servicio de Atención Temprana, Programa de integración Social y Programa de Apoyo a Familias.
- Diputación Foral de Bizkaia: el Convenio tiene una vigencia de un año, y tiene el objetivo de contratar la prestación de un servicio de atención diurna en el Centro de Día Bergara-Oxirondo.

Como queda demostrado, ASPACE se ha convertido en una asociación altamente dependiente del mismo Estado redistribuidor al cual sustituye, dando los servicios especializados que este debería de dar, incluso reproduciendo los modelos existentes en las propias instituciones, como señala Canals para este tipo de entidades (2003). Además, está altamente profesionalizado, y por la necesidad de seguir manteniendo esta profesionalización a base de financiación pública, renunciando al necesario trabajo de incidencia política (Canals, 2003), ya que no es prudente *“morder la mano que te da de comer”*.

⁴³Información obtenida en la página web de la organización:
http://www.aspacegi.org/caste/aspacespace_gipuzkoa.asp

⁴⁴Información obtenida en la página web de la organización:
http://www.aspacegi.org/caste/aspacespace_gipuzkoa.asp

7.1.5. ASPACE según lxs usuarixs

Como he señalado al inicio de este apartado, Adur y Peru asisten diariamente a ASPACE donde están escolarizados y es aquí también donde de cierta manera se benefician de tratamientos fisioterapia, hidroterapia y logopedia. Digo en cierta manera porque ya no son como en Atención Temprana sesiones de fisioterapia, sino que se supone que integran esta atención dentro del aula, al igual que la logopedia; es decir, que durante todo el tiempo en el que los niños están en el aula realizan ejercicios, se les corrige la postura.... La hidroterapia por sus características, son sesiones que se realizan en la piscina que tiene el propio centro.

“ASPACE es la única vía que parece existir, no hay otro, o sea, llegas a Osakidetza (...) y directamente te derivan ahí, como si fuera el sitio al que tienes que ir, de hecho da la sensación de que es una extensión de Osakidetza aunque no lo sea”.
(Aitor)

Es el único lugar al que se puede acudir para que atiendan a las criaturas con lesión cerebral, de hecho es a donde les derivan desde las diferentes administraciones.

“Para mí es la escuela de Peru, nada más. Luego tiene otra estructura en la que... parece que dan diferentes servicios, según va creciendo el niño, y se hace mayor...”.
(Aitor)

“ASPACE es el colegio de Adur, y donde le están ayudando poco a poco todos los días y que tiene varias ramas, eso es, tiene varias patologías para niños y es lo que conocemos por lo que he leído en internet y me han estado explicando en las revistas...”. (Jon)

Se puede decir que lxs usuarixs, o mejor dicho sus familiares, reconocen a ASPACE como “la escuela” de sus hijos, pero a partir de ahí les cuesta identificar los servicios que da, a pesar de que sean muchos, y que en un futuro no muy lejano sus propios hijos se van a beneficiar de los mismos. A la pregunta de *¿ASPACE, como organización, qué piensas?*, la respuesta del padre de Peru que ha asistido a unas pocas reuniones:

“Me genera mucha incertidumbre, no sé, no sé, no sé lo que es realmente ... hemos ido a un par de reuniones y tiene un funcionamiento muy, muy extraño (...) no sé cómo decirlo... no te digo que algo así debería de funcionar como una empresa, pero... parece que tiene como una vertiente que funciona como una empresa[con las personas contratadas], pero luego de cara a los padres que son los, los dueños, socios de ahí, tiene una visión como muy muy light, muy muy poco profesional, es como si fueras a una reunión y fuéramos colegas, no sé...”. (Aitor)

Aitor tiene ese pensamiento tras la asistencia junto con Ana, a un par de reuniones de socixs de ASPACE, la última fue la asamblea general ordinaria anual de socixs (junio 2017) donde se votaban las cuentas anuales (cuentas que ascienden aproximadamente a 14 millones de euros, gran parte de dinero público) y nombramiento de cargos de la Junta Directiva (vocales). A esta asamblea, de 1.623 socixs que tiene la asociación no asistieron más de 45, de las cuales, además, como

mínimo la mitad eran trabajadoras con puesto de responsabilidad en ASPACE. La pareja estuvo durante dos horas en la asamblea (habían dejado al hijo con la abuela) y se fue sin votar nada, ya que durante esas dos horas lxs organizadorxs de la asamblea estuvieron haciendo presentaciones de actividades varias que obviamente no estaban en el orden del día acompañadas con largos videos promocionales. Una situación muy extraña y que además genera serias dudas sobre la legitimidad en la toma de decisiones (por la bajísima participación).

“[ASPACE] va dando los servicios que cualquier niño con lesión cerebral necesita, o que cree ASPACE que necesita, que esa es otra de las cosas, ASPACE da lo que ella cree y Osakidetza te deriva ahí”. (Aitor)

7.2. Otras asociaciones, otras terapias

ASPACE, es “la asociación” que las diferentes administraciones reconocen como contraparte (educación, salud, servicios sociales), en la que delegan sus funciones a cambio de convenios anuales o bianuales; pero eso no quiere decir que sea la única asociación que da servicio a las personas con lesión cerebral, aunque sí la más antigua y la que más prestaciones da.

En Gipuzkoa hay también otra asociación, llamada PAUSOKA⁴⁵, fundada en marzo de 2012, que tiene dos centros de rehabilitación multidisciplinar infantil (en Hernani y Urnieta), donde da tratamientos de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia a niñas y niños con necesidades especiales⁴⁶. Esta asociación está formada también por madres y padres con hijxs con necesidades especiales, a la cual asisten además de niñxs escolarizadxs en a escuelas ordinarias, muchas de las criaturas escolarizadas en ASPACE, centro Goienetxe (Donostia) o en Aulas de ASPACE en escuelas ordinarias. Es decir, estas criaturas asisten a las sesiones de logopedia, terapia ocupacional y/o fisioterapia en PAUSOKA, a las tardes, cuando han finalizado su estancia en el centro o en la escuela.

Esta segunda asociación inicialmente se creó como alternativa, para unxs, complemento, para otrxs, y competencia, para algunxs otrxs, de ASPACE, y carece hasta la fecha de convenios con las administraciones (aunque me consta que firmarlos es el objetivo), por lo que salvo por la cesión de los locales de los dos centros y alguna pequeña subvención, se gestiona solo con dinero privado de lxs socixs (al igual que en ASPACE es obligatorio asociarte si quieres beneficiarte de los servicios), colaboradorxs y pago de los tratamientos.

Por la falta de financiación pública, a diferencia de ASPACE, las madres y padres de PAUSOKA, además de gestionar directamente la asociación (en ASPACE la Junta y la asamblea de socixs solo deciden los temas digamos “importantes”, para el resto está el Consejo de Gestión), se ven obligadxs para poder mantenerse a

⁴⁵ Nuestra familia también es socia de Pausoka y nuestro hijo asiste dos veces a la semana, a sesiones de fisioterapia y logopedia.

⁴⁶ Es el término que ellxs utilizan, “con necesidades especiales”.

realizar actividades tales como ferias de recaudación de fondos, “merchandising”, venta de camisetas, mochilas, chapas, chocolatinas y demás en actividades culturales y deportivas, venta de boletos de navidad... (al grupo de actividades que les toca a cada familia, les llaman objetivos).

Esta asociación tiene una estructura más horizontal que ASPACE, ya que entre otras cosas es mucho más pequeña, pero su objetivo es también la de proveer servicios a lxs usuarixs, y tampoco entraría en funciones de autocuidado, autoayuda, donde se trabaje el apoyo mutuo en el plano emocional, lo que Canals (2003) denomina Grupos de Ayuda Mutua.

Desde el punto de vista de organizacional, me recuerda mucho a los inicios de ASPACE y por ello me resulta llamativo que PAUSOKA, que surge como alternativa a ASPACE, siga el mismo modelo que este, o parecido: más pequeña, más cercana, sin financiación pública (todavía), pero sigue apostando por una gestión privada, de las madres y padres, proveedora de servicios (que debería de proporcionar el Estado⁴⁷), mediante el desarrollo de prácticas cercanas a la ortodoxia hegemónica con el objetivo de ser reconocidas y financiadas por el Estado en un futuro próximo.

A esta asociación acude Peru, no Adur; de hecho lxs madre/padre de Adur desconocían su existencia.

“Es que no conocemos más, eso es, aparte de ASPACE y GAUTENA que sabemos a qué se dedican, eso es, ni nos han derivado, de llevarle al niño a este médico que va a ir mejor, a día de hoy nadie nos ha dicho, que sigamos unas terapias con un médico externo o con una doctora, para que Adur pueda mejorar su calidad de vida”. (Jon)

A PAUSOKA no te deriva Osakidetza, pero eso no quiere decir que no lo conozcan, de hecho los conocen de cerca e incluso en el caso de Peru, cuando su madre y padre informaron a la neuróloga y a la traumatóloga que Peru iba a empezar asistir a sesiones de fisioterapia y logopedia, les pareció muy buena idea.

“Pues de Pausoka pienso que a Peru le viene bien, pero... no entiendo que siendo lo que hacemos, algo necesario para su desarrollo, tenga que estar organizado por padres, y no sea algo público”. (Aitor)

Sorprende que PAUSOKA se creara en marzo del 2012 con 12 familias y que en la actualidad, cinco años más tarde, sean 120 las familias con hijxs con necesidades especiales quienes utilicen estos servicios. Este dato demuestra que el Estado no es que no desarrolle centros de rehabilitación por ausencia de necesidad o por tener las necesidades cubiertas, sino por falta de voluntad, dejando a un importante grupo de criaturas y familiares en estado de desamparo, y teniendo estas que “buscarse la vida” para ofrecer a sus hijxs un mejor desarrollo y con ello mejor calidad de vida.

⁴⁷ Cuando digo Estado me refiero a cualquier administración pública, sea central, autonómica o provincial.

Además de Pausoka, existen diferentes Centro de rehabilitación infantil y control postural (todos privados), como Pitxuflitos⁴⁸, que está en Bilbo. La madre y padre de Peru conocieron este centro a través de una feria dedicada a la movilidad en FICOBA⁴⁹. Este centro trabaja con un andador especial llamado NF-Walker⁵⁰ respecto al que lxs madre/padre de Peru se sintieron tentadxs de adquirirlo (inconvenientes, el precio elevado, unos 6.000€ y la falta de espacio donde poderlo utilizar).

Además, también hay cientos de terapias entre las que está (y en auge), la terapia Therasuit⁵¹, que es un programa intensivo de fortalecimiento muscular. Este tipo de terapia la realizan en algunos centros de fisioterapia del Estado (ninguno en Gipuzkoa) y al centro que suelen asistir habitualmente lxs usuarixs de PAUSOKA es Zenther Fisioterapia que está en Madrid. Este verano la madre y padre de Peru se acercaron al centro de Madrid y solicitaron información referente a la terapia. Se realiza durante 1 mes, tres horas diarias, de lunes a viernes, y el precio asciende a 2.790€/20 días (el precio varía según cuántos días hábiles tenga el mes).

“Dónde llevar a nuestro hijo es muy confuso, y caro también, que es otro factor importante” “También está hasta donde quieres llegar como padre/madre: están las/os más “conformistas” y que con ASPACE se sienten seguras/os; están las que quieren más, sacrificando además del niño (que también tiene derecho a vivir tranquilo), mucho tiempo y dinero (...) Están las que todavía quieren mucho más y están dispuestas a realizar grandes inversiones e irse fuera para aplicar a sus hijas/os métodos que no tenemos aquí... Y me pregunto, ¿Dónde está el límite? ¿Quién lo marca? ¿Tiene precio que mi hijo ande?”. (Ana)

7.3. Osakidetza, el representante del Estado

Osakidetza hasta la fecha no ha puesto en marcha un centro específico para atender a las criaturas de lesión cerebral, delegando en ASPACE, o mejor dicho, como dice el convenio firmado el 31/03/2016, contratando “servicios ambulatorios de rehabilitación de pacientes con lesiones neurológicas del área de salud de Gipuzkoa y zonas limítrofes de Bizkaia”. Este convenio tiene una duración de 9 meses (hasta finales de año, es extraño que firmen convenios de solo 9 meses) y estima una cantidad total de 759.834€⁵². Esta contratación se tramita por procedimiento negociado, sin publicidad por falta de concurrencia (según dice el convenio).

Pero aunque Osakidetza delegue en ASPACE, no existe coordinación entre las dos instituciones, ya que desde ASPACE no tienen acceso a los informes médicos de

⁴⁸ Más información en <http://www.pitxuflitos.com>

⁴⁹ Recinto Ferial de Irún

⁵⁰ Información detallada en <http://www.ortopediarehabilitacion.com/nfwalker.html>

⁵¹ Información detallada en <http://www.suittherapy.com/spanish.htm>

⁵² Ver convenio en la página web de la organización: http://www.aspacegi.org/caste/aspace/aspace_gipuzkoa.asp

Osakidetza e igual a la inversa, Osakidetza no tiene acceso ni a los tratamientos, ni ortopedias, ni métodos que se aplican a la criatura, lo que genera cierta laguna en el seguimiento integral de las criaturas. En un sitio le llevan unas cosas y en otro, otras, cuando todos los síntomas están interrelacionados; y el único nexo que tienen ambas instituciones son la madre y el padre, que tienen que estar transmitiendo la información de un lado a otro.

“Teniendo un cariz tan asistencial ASPACE, que no tenga relación con Osakidetza..., quiero decir, ASPACE quieras que no da, de una manera o de otra una asistencia sanitaria, se está dedicando al desarrollo y rehabilitación de los niños o de las personas que tienen lesión cerebral, no sé si debería estar englobado en Osakidetza, pero sí que debería de haber una relación directa. La nueva médica de ASPACE, nos comentó que ella no tenía ningún acceso a la información de Osakidetza, toda la información que le llega, se la tenemos que dar nosotros, que tenemos un libro de informes de Osakidetza que si no tiene 100 hojas no tiene ninguno... es raro que siendo Osakidetza quien deriva a los niños a ASPACE, no haya una relación directa entre los dos”. (Aitor)

Asimismo, a muchxs de lxs socixs de ASPACE, que son lxs madre/padres de lxs usuarios, les resultan insuficientes los tratamientos de sus hijxs reciben en la asociación, lo que les obliga a crear otros centros o a contratar otras terapias fuera, a costa del tiempo y dinero familiar.

“Si Peru necesita para su desarrollo y superar esta ‘enfermedad grave’, que puede ser una lesión cerebral, si necesita ir a un fisioterapeuta, si necesita ir a un logopeda, si necesita ir... no porque quiere, sino porque tiene una necesidad especial, tiene una enfermedad, entonces entiendo que de su salud se encarga Osakidetza, la logopedia ya puedes ser otra cosa, pero en cuanto a fisioterapia entiendo que si es para mejorar su salud, eso lo debería asumir Osakidetza”. (Aitor)

Estos niños acuden a Osakidetza además de al/a la pediatra, a consultas de médicxs especialistas, por ejemplo Adur acude a consultas de neurología, oftalmología y traumatología, y Peru además de estas tres, también acude a consulta de neumología. Estas consultas suelen ser cada cuatro/seis meses, en niños cuyo desarrollo depende de una estimulación y seguimiento constante.

“Peru exige que se le empuje, exige que se le lleve a un sitio en el que se le fuerce a hacer cosas para su desarrollo, no es algo por gusto, entonces... si Osakidetza delegan en ASPACE, esta debería de cubrir más de lo que abarca, porque si la traumatóloga, que es de Osakidetza, y la neuróloga estiman que más allá de ASPACE Peru necesita o lo viene bien que hago otro tipo de terapia de fisioterapia, o logopedia, o lo que sea, entonces es que ASPACE no está cubriendo la totalidad de lo que creen los profesionales de Osakidetza, y Osakidetza se está haciendo un poco el longui”. (Aitor)

“Sinceramente considero necesario un servicio integral puntero público, llevado por expertas y expertos donde se investigue y se apliquen diversos métodos que

ayuden el desarrollo de nuestras hijas e hijos ya que de ello depende mucho su futura calidad de vida". (Ana)

A la pregunta de por qué consideran que Osakidetza no se encarga de las criaturas con lesión cerebral, ambas familias respondieron parecido:

"Porque solamente lo tienen todo para la gente... o sea para la gente 'normal', por decirlo de alguna manera...". (Inés)

"Pues porque entiendo que los niños con lesión cerebral no son los más importantes del mundo". (Aitor)

7.4. Falta de servicios de orientación y complicada burocracia

Además de no haber centros públicos que se dediquen al desarrollo de las criaturas con lesión cerebral, tampoco existen servicios de orientación a lxs familiares de lxs mismos. Orientación en centros, terapias, ortopedias, derechos, subvenciones, ayudas, viviendas adaptadas, coches adaptados... Cuando se tiene un/a hijx con discapacidad se entra en un mundo de necesidades a los que no se sabe hacerles frente con los conocimientos adquiridos hasta la fecha.

Lamentablemente la única ayuda es internet. Si ya es dificultoso adaptarse a la nueva vida que conlleva el tener a una criatura con discapacidad severa, además estas obligada a buscar información para todo.

ASPACE te orienta en dos/tres ayudas, todo lo demás lo tienes que buscar tú:

"Puede haber más cosas, pero como no hay quien te asesore con esas cosas (...) yo creo que aquí debería de haber un sitio, (...) que tú puedas ir como... cuando vas a coger un viaje... que te dan toda la información".(Inés)

"Nadie me ha dicho nada más, ni opciones, ni diferentes métodos, ni ayuda psicológica para los familiares... De hecho, decir que buscando en internet, encontré una coordinadora de personas con discapacidad física en Donosti, ELKARTU...". (Ana)

Y además, para hacer real los derechos de lxs niñxs, la burocracia con la que hay que cumplir es excesiva, en especial al principio, cuando la familia está en plena crisis:

"[Cuando volví al trabajo a las 16 semanas] estábamos en pleno proceso de especialistas, ASPACE, el CRI⁵³, las valoraciones...y gracias al trabajo de autónomo de Aitor (sin cobrar claro) que pudimos seguir con la burocracia, porque en mi caso fue como supongo en muchos casos, la de volver [al trabajo] sin piedad". (Ana)

⁵³ Centro de recursos para la inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual den Dpto. de Educación de Gobierno Vasco.

Una vez realizada esa primera burocracia, esta sigue y sigue... hay que completar, solicitar, presentar, de nuevo completar... muchos papeles para todo, para actualizar las valoraciones, para los pañales, para los productos ortopédicos, para la viñeta del coche... y además la administración es muy lenta:

“Mucho papeleo (...) tienes que ir al ayuntamiento, a servicios sociales, al gobierno vasco o a donde sea.... y es muy muy laborioso. Siempre hay que entregar mil documentos, hay que dar mil vueltas con las facturas... para solicitar cualquier cosa, tienes que dar mil vueltas, cuando estamos en un caso muy singular...”.
(Aitor)

“El tema de los pañales, tienes que comprar los pañales, almacenar las facturas, no una sino varias, rellenar un documento, ir al ambulatorio con toda la documentación, presentar, y a los dos meses te llega la resolución de haber sido aceptado el reembolso del 60% de lo pagado, y al mes, dos meses, recibes el dinero en la cuenta. Y para los productos ortopédicos, ni te cuento, es mucho más laborioso”. (Ana)

“Nosotros llevamos con la silla [ortopédica] desde diciembre de 2016 [siete meses] (...) Y al final nos han dicho que igual para septiembre nos llegará”. (Jon)

La administración, además de no facilitar la burocracia para la obtención de ciertos derechos/ayudas que le corresponden a la criatura por tener una discapacidad severa, obstaculiza el logro de los mismo poniendo demasiados trámites a realizar y siempre en horario laboral, claro, cuando las oficinas de la administración públicas están abiertas.

8. La vida de lxs cuidadorxs de criaturas con lesión cerebral

Ya lo he dicho, el nacimiento de un/a hijx con lesión cerebral es una situación inesperada y que rompe con todas las expectativas familiares (Sancho y Quero, 2013) influyendo además de manera importante en los proyectos de vida de cada unx. En las ilusiones y expectativas que se habían creado sobre la maternidad/paternidad, porque en lugar de la esperada condición de madre/padre, se encuentran con la inesperada condición de madre cuidadora/padre cuidador. La familia se enfrenta a una vida de cuidados intensos y larga duración (Sancho y Quero, 2013).

Estos cuidados requieren una dedicación exclusiva (o casi exclusiva) a lo largo de toda la vida, y se realizan en la familia y dentro de esta, mayormente por las mujeres. La familia, las mujeres, se ven obligadas a asumir estos servicios ante la poca presencia de las instituciones públicas:

“[La familia] se mantiene como la principal institución suministradora de asistencia que atiende a las situaciones de dependencia de sus componentes y a su mantenimiento y protección: gestación, crianza, salud, manutención, vestido, alojamiento, educación, transmisión de valores, cuidados, de forma que las

instituciones públicas de asistencia son más un suplemento que una sustitución de lo que se realiza en familia". (Comas, 2000:190-191; en Castro et al., 2008:07)

Por otra parte, estos cuidados que la familia asume no están exentos de carga, y sobre ello, Lucy Barrera, Beatriz Sánchez y Gloria Mabel Carrillo (2013) realizaron una investigación (*sobre la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica*), y destacaron, por una parte, que la producción científica sobre el tema es limitada (23 estudios reportados a nivel mundial); y por otra, que en estos estudios se reconoce el impacto que esta carga tiene sobre la calidad de vida de los familiares, y en especial en los *aspectos psicosociales y socioeconómicos*, entre los que están: *la situación financiera, la interacción social, la resistencia familiar, la calidad de vida y la satisfacción con el cuidado*. El estudio concluye señalando la *necesidad de avanzar en el desarrollo e implementación de un modelo integral de atención que alivie la carga del cuidado de los cuidadores de niños con enfermedad crónica* (Barrera et al., 2013:01).

Los familiares de Peru y Adur cumplen en la actualidad este papel de cuidadorxs, estas personas están en lo que sería la fase final del duelo⁵⁴, en la asimilación y aceptación donde la familia es capaz de enfrentarse a la situación, encarar sus problemas con realismo y buscar soluciones eficaces (Madrigal, 2007:61). Las cuidadoras y cuidadores llegarán a esta fase de manera muy diversa y a su vez, se enfrenta a estos cuidados de manera muy personal ya que su actitud tendrá que ver bien por las experiencias previas vividas y por los proyectos vitales que se tengan.

Por un lado, Inés (madre de Adur), se podría decir que es una mujer cuidadora, siempre lo ha hecho; como ella dice, *"fue dejar los juegos de niña y ponerse a cuidar a sus hermanxs por la enfermedad de su madre, tenía 14 años..."* y era la mayor de 4 hermanxs... Cuando Inés tiene mayoría de edad decide dejarlo todo por ayudar a la familia. Y ese ayudar es nuevamente cuidando, ya no de su familia, sino de gente desconocida con necesidades especiales que vive muy lejos, pero esta vez a cambio de un salario (trabajo muy poco reconocido, con cero prestigio, con descualificación y bajos salarios como se explica en el marco teórico).

Es una mujer fuerte que ha tenido una vida 'difícil' y que esta no le ha permitido tener un 'plan de vida' fuera de los cuidados. Desde chiquita empezó a cuidar, primero en casa, luego fuera de casa y al final en su nueva casa, ya que, como ella acepta en la entrevista, a pesar de tener un trabajo remunerado (con horario reducido y de noche) es ella la que se encarga de su hijo con necesidades especiales (con cierto apoyo de su marido) y de la casa (en exclusiva). Además, trabaja en el sector limpieza, nuevamente una actividad infravalorada, sin prestigio y feminizada.

Inés, quizás por su origen, educación... parecería que está bien (por lo menos eso demostraba en la entrevista), tiene trabajo, marido y un niño al que adora (y al cual dedica todo su tiempo). Como si ella sintiera que todos estos cuidados le dan

⁵⁴ Según describe Ana Madrigal (2007), el proceso de duelo pasa por los siguientes pasos: confusión; pérdida; negación; enfado, cólera, resentimiento, culpa; y asimilación y aceptación.

sentido a su vida además de una posición en la sociedad, de cuidadora de su hijo. Entraría claramente, aun no siendo feminista, dentro de lo que en el feminismo se denomina la ética del cuidado o pensamiento maternal (en contraposición a la perspectiva materialista que yo defiendo) donde a la función feminizada del cuidado se le asocian valores universales. Como ella dice, *“es ella la mamá, ¿quién si no va cuidar mejor a su hijo?”*. Además, ella se diferencia de las otras *mamás* que no tiene hijos con discapacidad, considera que la discapacidad de su hijo le ha dado la oportunidad de ser una madre más dedicada a su hijo que otras (por lo menos que algunas otras), como si la discapacidad le hubiera permitido disfrutar (término que utiliza mucho) más de su maternidad.

Asimismo, Inés considera que, al haber sido cuidadora durante años, es probable que le haya ayudado para aceptar esta circunstancia con más naturalidad...:

“Yo creo que todo esto, esa infancia que yo tuve, de ser responsable...entonces yo creo que todas estas cosas me ha hecho... (...) porque la gente responsable de sus hermanos, de llevarles al cole, de estar pendiente de todo, entonces, yo le digo Jon, sino yo no hubiese tenido la infancia que tuve, yo creo que me hubiera costado más afrontar todas las cosas.” (Inés)

En contraposición a esta figura, está Ana, madre de Peru. Ella considera que ha tenido bastante libertad a la hora de elegir qué hacer en la vida; estudió la carrera que quiso y posteriormente se especializó en la cooperación internacional (contra la voluntad de su madre y padre, pero le apoyaron). Vivió fuera, un año en Francia (Erasmus), otro en EEUU (descubriéndose), y dos en Guatemala (trabajando). Volvió a casa, encontró trabajo de lo que quería, formalizó su relación con su pareja y a los años tuvieron a Peru. Para ella sí ha sido un gran cambio y le está costando mucho, nunca había cuidado de nadie (más allá que a la familia esporádicamente y amistades). Ya el ser madre le suponía todo un reto; de hecho, llevaban una relación de más de 10 años cuando salió el tema del embarazo; es decir, no era algo que tenían en mente... pero el ser madre de un niño con discapacidad severa... nunca se le había pasado por la cabeza. Ana, comparte el cuidado de su hijo con su pareja, aunque se considera a sí misma *“la que organiza la casa y las cosas de Peru”* (su pareja también lo reconoce en la entrevista) y tal y como dice en la entrevista, no quiere ser solo una cuidadora, ella tiene planes...:

“Yo quiero mucho a mi hijo pero no quiero solo ser la cuidadora de Peru durante toda mi vida, yo quiero hacer muchas cosas, tengo planes... pero si nadie atiende a mi hijo como debe... alguien tendrá que hacerlo... y además lo necesita y se lo merece... es decir, si el Estado no atiende a mí hijo, pues tendremos que atenderlo la familia, y cuando se dice familia... ya sabemos a la larga a quien le toca más... ya veremos... Entonces... ¿yo no puedo tener un desarrollo profesional importante por ejemplo porque tengo una responsabilidad en casa como consecuencia de la ausencia de asunción de responsabilidad por parte del Estado? No me parece justo, tenemos derechos...” (Ana)

Jon, el padre de Adur, con jornada laboral de 12 horas como agente de seguridad, en todo momento acepta que quien más se ocupa de su hijo Adur es su mujer, pero en todo caso su sentimiento como cuidador va muy de la mano de lo que dice Inés, o por lo menos así lo expresa en la entrevista...:

“Yo... me encanta ahí estar con Adur, enseñarle cada día cosas nuevas, quién es el papá, quién es la mamá, jugar con sus juguetes, ser su compañero juegos y luego pues eso todo lo que veo que le gusta y le agrada pues se lo intento dar...”. (Jon)

Jon acepta que porque Adur es un niño “especial” le tienen más protegido, le miman más, como si la maternidad/paternidad de ninxs con lesión cerebral fuera más intensa porque se siente que la criatura te necesita más y por ello le dedica más:

“Lo tenemos ahí como protegido, al ser tan especial como le digo a mi mujer, ‘Adur es especial’, se le protege un poco más al niño y se le intenta dar una mejor calidad de vida. Claro, a día de hoy tiene 5 añitos, apenas sabe andar, no habla, entonces claro, la ilusión como padre sería eso, pasando unos años el niño pueda defenderse al menos andando y diciendo algunas palabras”. (Jon)

Aitor, el padre de Peru, al igual que Jon, piensa que hay que dedicarle más a su hijo, ve que tiene necesidades diferentes a lxs otrxs ninxs y así hace:

“Considero que hay que dedicarle todo el tiempo que necesita igual que otro niño, el resto de los niños requerirán el tiempo que necesiten. Pero otro niño no necesita que estés encima de él igual todo el día, ni que le asistas en todo tiempo, ni que...”. (Aitor)

Aitor, trabajador autónomo, fue quien tuvo que encargarse de la criatura cuando la madre se incorporó al trabajo a las 16 semanas a partir del alta. No era algo meditado, simplemente la necesidad de cuidar de Peru transformó sus realidades:

“Cuando yo inicié a trabajar, fue él quien se tuvo que encargar mayormente de Peru, adaptando a este su horario y cantidad de trabajo. No era algo que habíamos hablado antes, pero visto las necesidades especiales que tenía Peru, las/los médicas, la atención temprana, las enfermedades... y que yo tenía un salario bueno y fijo, fue él quien tuvo que adaptarse...”. (Ana)

Y sobre si la discapacidad de Peru afecta a su proyecto de vida... no lo sabe, no se lo ha planteado, dice ser pragmático también en su día a día (probablemente tendrá que ver con su rol de género):

“Supongo que, que no soy de pensar mucho en el futuro, pero supongo que si en algún momento pensé en mi vida con hijos, o con hijo, a estas alturas me vería jugando al fútbol con él. Más allá de eso, quiero decir que, que tendría la concepción de una de una vida... pues común, entiendo que todas las vidas tiene su singularidad pero, pero supongo que tendría la concepción de una vida más... más normal”. (Aitor)

8.1. Compaginando con los cuidados el trabajo remunerado

Como hemos podido ver hasta el momento, tener un hijo conlleva tiempo pero tener un hijo con lesión cerebral conlleva mucho más tiempo. Su salud es más delicada, hay que llevarle a diferentes terapias en diferentes centros, por su discapacidad exige mayor dedicación presencial... y todo esto no es fácil compaginar con un trabajo y más si este tiene un horario rígido.

Esta la incompatibilidad entre trabajo y cuidados hace que *“muchas [mujeres] abandonen temporal o totalmente la actividad laboral durante un periodo o por lo menos les parezca la mejor solución”* (del Valle et al., 2002; en Esteban 2004:8). Y si el abandono no es la opción, lo habitual es vivir con mucha tensión esta relación de trabajo y cuidados.

Uno de los motivos que genera conflicto es el de citas médicas. El tener un/a hijx con lesión cerebral supone entre otras cosas asistir al médicx de manera periódica (consultas, pruebas, ingresos...), actividad que no va de la mano con lo que lxs empresarixs esperan de sus trabajadorxs, ya que estas asistencia médicas obligan a ausentarse del trabajo y además por derecho, son horas no recuperables.

Esta necesidad puede conllevar problemas laborales o no, dependiendo el lugar de trabajo. Pero en el caso de que sí, de que la asistencia periódica al/a la medicx con tu hijx es conflictivo, la situación en el trabajo puede deteriorarse.

Para Ana las cosas empezaron a empeorar desde su incorporación al trabajo, después del permiso de maternidad: *“Mi vuelta estuvo llena de dificultades y reproches”*. El permiso de maternidad es de 16 semanas a partir de que al niño le den el alta, y como Peru estuvo en cuidados intensivo un mes y ocho días, Ana se incorporó ese tiempo más tarde al trabajo. Eso no fue bien visto en la empresa, a pesar de tener conocimiento de lo ocurrido, de la situación de Peru. La relación continuó con malas contestaciones a la petición de la hora de lactancia, a la asistencia a consultas y pruebas médicas... tal y como dice, su situación en la organización *“había empeorado mucho”* y vivía con mucha tensión la relación de cuidados y trabajo.

“Un montón de veces teníamos consultas y eso al final te rompe el día, a mí especialmente, mi pareja, como trabajaba, muchas veces iba yo solo, ella intentaba pedir permiso en el trabajo para ir, pero tampoco estaba muy segura de pedirlo y había veces que no lo pedía iba yo solo, pues por miedo a que le pusieran pegos y cosas así”. (Aitor)

Otro ejemplo de las irregularidades que realizan las empresas ante los permisos de salud es lo le pasó a Jon cuando su hijo tuvo que estar ingresado aproximadamente una semana a causa de su primera crisis convulsiva. Por hijx ingresado según el Estatuto de lxs Trabajadorxs le correspondían dos días de permiso, pero la empresa se los negó, le dijo que no le venía bien darle esos días. Pero sin embargo, a Inés, que trabaja en la misma empresa, le dieron cinco días (tres más de los que da el Estatuto de lxs Trabajadorxs), por lo que fue ella la que tuvo que cuidar de su hijo mientras estaba ingresado. Llama la atención esta diferencia de respuesta al mismo

acontecimiento (un ingreso de una criatura) por la misma empresa (aunque las decisiones las tomaran diferentes personas), parecería que la empresa apoya a Inés para que cumpla con el rol de cuidadora y sin embargo no ven necesario que el padre esté junto con su hijo, incluso ingresado...:

“Tuve que compaginar el trabajo que estaba de noche con la hospitalización de Adur (...) porque no me daba mi empresa. (...) Muy fácil no lo pone la empresa, sin embargo a mi mujer sí, le dieron 5 días, a ella le dieron 5 días y a mí nada. Yo solicité, ‘que no puedo, que no se qué, que me viene mal...’ y al final pues eso, no me dieron, me pagaron dos días, dos días que me dieron pero ya cuando el niño lleva diez días en casa”. (Jon)

Pongo estos dos casos como ejemplos de los abusos que pueden realizar las empresas forzando la ley cuando además sus empleadxs están en una posición de vulnerabilidad, pero hay muchos más ejemplos. Es difícil entender a una empresa que abusa de sus empleadxs en una situación tan extrema.

Por otro lado, un horario laboral rígido, es incompatible con llevar al/a la niñx a diferentes lugares para que reciba diferentes terapias, relacionado con la falta atención necesaria por parte del Estado para el buen desarrollo de la criatura con lesión cerebral.

“[A Pausoka] le llevamos, los lunes y los miércoles, tiene media hora de logopedia y cuarenta y cinco minutos de fisioterapia. Para ello tienes que coger a Peru en ASPACE que está en Berio [barrio de Donosti]... a las 15:30, llevarle a Pausoka que está en Hernani, estar en las clases durante hora y media...es un lío”. (Ana)

Y para finalizar, si como consecuencia de estos conflictos la persona abandona o pierde el trabajo, se queda sin la opción de acceder al beneficio fiscal por tener un/a hijx dependiente a cargo, que en el caso de gran dependencia (el grado que tiene Peru y Adur), la deducción asciende a 2.040€, es decir, se benefician de los beneficios fiscales (valga la redundancia) solo quienes tiene un salario para declarar. Por lo que nos encontramos con una medida fiscal que excluye a las personas sin trabajo remunerado.

8.2. Efectos de los cuidados en lxs cuidadorxs

Sobre los efectos de los cuidados en lxs cuidadorxs se ha escrito mucho, se han desarrollado numerosos estudios sobre las diferentes consecuencias en la salud, en las relaciones sociales, en el ocio... que tiene el cuidar, hasta lo que sería el caso más extremo, síndrome del cuidador quemado, desarrollado en el marco teórico.

De todo estos estudios destaco el “Decálogo sobre cuidados a personas en situación de dependencia” realizado en Getxo, en el curso 2006/2007 (Castro et al., 2008) por su sencillez y acierto, y considero muy aplicable a este trabajo. Este decálogo señala entre otras cosas que:

- *“El trabajo de cuidar es duro y constante en el tiempo. La vida de la persona que cuida queda organizada totalmente en torno a la persona a cuidar por lo que cambia por completo, y la implicación emocional es muy fuerte.*
- *Aunque en un primer momento se intentan repartir las nuevas responsabilidades entre todos, al final son las mujeres las que suelen hacerse cargo, para lo que tienen que renunciar a su empleo, vida social, ocio y tiempo libre.*
- *Los hombres suelen colaborar y ayudar cuando se les pide algo pero se ocupan normalmente de tareas puntuales o que requieren más fuerza. No suelen responsabilizarse de la organización y ejecución principal de los quehaceres.*
- *Cuidar es un trabajo que se realiza y se vive en gran soledad. A menudo la cuidadora tiene que hacer frente sola a situaciones duras y difíciles.*
- *La culpabilidad es otro sentimiento que se genera en el momento en el que hay que afrontar la nueva situación.*
- *La falta de conocimiento sobre cómo afrontar situaciones de este tipo y de información sobre los servicios existentes, provoca que las cuidadoras se sientan perdidas y limitadas en su papel”.* (en Castro et al. 2008)

Todas estas situaciones y sentimientos de alguna manera se presentan en el cuidado de criaturas con lesión cerebral: soledad, dureza, culpabilidad, frustración... y sin apoyo, ni orientación. Además, estas situaciones normalmente se viven en silencio, ya que quejarse pareciera, que no se quiere estar con la persona a la que se cuida, pensamiento que genera malestar, por las implicaciones emocionales que suelen existir.

En todo caso, todavía es pronto para que estas dos familias vivan las consecuencias negativas del intenso cuidado que realizan, ya que hasta hace poco las criaturas eran bebés, donde la diferencia apenas se nota, ser cuidador de un bebé con lesión o sin no difiere mucho, los cuidados son intensos ya que todos son muy dependientes. Es cierto que los cuidadores de criaturas con discapacidad severa, como hemos visto hasta ahora, pasan por un duro proceso que diferencia la resto de madres/padres, la crisis, el diagnóstico, la burocracia... Ahora, a partir de esta edad, es cuando los cuidados se intensifican y se diferencian de una crianza “normal”.

Aitor cuenta que desde que llegó Peru solo se dedica al trabajo y a la familia, no tiene tiempo de hacer nada más, apenas tiene ocio. Y además siente que está cansado, muy cansado y confuso:

“Durante el día, pues... trabajo y lo que no trabajo, pues... se lo dedico a Peru y a estar con mi pareja. No... de vez en cuando salgo con mis amigos y... (¿Disfrutas de ocio?) poco, poco ocio (...) últimamente he empezado a hacer Pilates (...)es un momento en el que yo estoy solo, y no conozco nadie ahí, y me da igual, o sea y ya está, no...”. (Aitor)

“No lo sé, yo ahora mismo estoy muy cansado. (...) a mí, ahora mismo el día a día me supone un barullo, es muy cansado, muy confuso (...) Necesito tiempo, (...) sí, a mí no me da el día, (...) y claridad, es todo... tengo a veces la sensación de que todo es confuso, quiero decir, el tema médico es confuso, el tema educativo es confuso”. (Aitor)

A Ana le preocupa mucho el desarrollo de su hijo, el que no sea un niño tranquilo y pensar en el futuro le resulta demasiado incierto:

“En estos momentos, de todas las cosas que Peru no puede hacer, que no ande es la que más me duele, (...) es algo que cuesta mucho asumir, pero lo tendremos que hacer”. (Ana)

“Cuando no quiere estar en un sitio puede estar horas quejándose y la verdad es que la situación es insoportable”. (...) “La medicación que toma para las crisis convulsivas provocan irritación... pero... ¿qué podemos hacer?”. (Ana)

“A mí me sorprende su capacidad de rebeldía [de Peru]. Y por otro lado me da miedo, porque ahora es un niño de 4 años (y 14 kg), pero cuando sea grande, ¿más grande que yo?”. (Ana)

E Inés y Jon por su parte, no sienten en especial que la discapacidad de su hijo conlleve grandes dificultades, por ahora, o por lo menos eso cuentan:

“Ahora nos hemos centrado más bien en el niño y en horario de día, todo lo que hacíamos por la noche, ahora lo hacemos por el día, eso es lo único que nos hemos privado nosotros... no es ningún inconveniente, ninguna renuncia, no hemos renunciado a nada. Todo momento tiene una cosa, y nosotros ya pues eso, la época esa de salir por ahí y esto ya pasó y ahora estamos viviendo otro tipo de experiencia, por el día y disfrutando con Adur”. (Jon)

“Yo es que estoy encantada con... a ver, qué más quisiese yo haber tenido un hijo normal, llevarlo al parque y sentarme en el parque con otras madres, pero es que no se puede...o sea es que tampoco es que... porque hay otras madres que te ven y dicen ese niño no anda, no sé qué, no sé cuantos...”. (Inés)

Lo que sí se detecta en las entrevistas es que estas madres y estos padres, de diferente manera, pero han llegado a aceptar la situación de sus hijos, y a partir de cierta resignación intentan seguir hacia delante:

“Tú le has dado la vida, pues ya está... y será tu hijo... y será tu hijo por siempre y ya está, yo siempre lo veo así.” (Inés)

“Pues hay cuestiones que... pues bueno son así y ya está. Hay cosas que no se pueden cambiar, entonces, las asumes, yo creo que las asumo y ya está”. (Aitor)

“Hay que tirar y lo que te importa a ti es el día a día y punto, yo que sé y ya está”. (Inés)

8.3. El sobreesfuerzo económico de las familias cuidadoras

Un estudio realizado en 2014⁵⁵ sobre *el sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España*, señala que “*las familias de Euskadi que cuentan con una persona con discapacidad intelectual soportan una carga económica media anual superior a los 19.000 euros, que puede llegar hasta 47.504 euros, en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo*”⁵⁶. Esta carga económica, que en el informe se le llama *sobreessfuerzo*, la cuantifican restándole al total de los *costes* (por tiempo -horas de apoyo⁵⁷-, por ejecución -gastos económicos- y por oportunidad -la perdida de oportunidad de ese tiempo y dinero-), el total las *medidas compensatorias* (la suma de las prestaciones económicas, prestaciones en servicios/subvenciones y exenciones/bonificaciones).

Este informe, realizado sin perspectiva de género (solo habla de familia, no de quien cuida a estas personas dentro de la familia), habla de “deuda moral” por el “agravio” en la calidad de vida que sufren las familias por atender a sus hijxs con discapacidad intelectual o del desarrollo. Y entre las conclusiones, señala cómo este *sobreessfuerzo* afecta a corto plazo a la capacidad adquisitiva de la familia; a medio plazo, a su descapitalización; y a largo plazo, a las pensiones contributivas de lxs propixs familiares, por la reducción o renuncia al trabajo remunerado. (FEAPS, 2014)

O como dice la Plataforma por un Sistema Público Vasco de Atención a la Dependencia (2008): “*Las ayudas económicas existentes no cubren ni de lejos los gastos de cuidado. La falta o deficiencias de los servicios se resuelve con trabajo doméstico no remunerado o contratando trabajadoras de hogar*” (Castro et al., 2008).

Para las dos familias de este estudio, nuevamente es pronto para sufrir un serio empobrecimiento familiar por el cuidado de sus hijos. Por un lado, la familia de Adur no considera que la familia se esté empobreciendo, pero también hay que tener en cuenta que para ello hay que contratar servicios y tratamientos, ante la ausencia de públicos, más allá de los subvencionados de ASPACE (que a pesar de estar subvencionado cada familia además de la cuota de socixs paga una mensualidad de 152€).

Sin embargo, la familia de Peru, como ya se ha explicado más arriba, asiste dos veces a la semana a Pausoka, tiene un gasto más elevado de productos ortopédicos (que Adur) y está pensando en empezar un mes al año con la terapia Therasuit (con coste elevado). Además el padre de Peru ha sufrido las consecuencias económicas por la reducción de la cantidad de trabajo por el cuidado de su hijo, en sus primeros años de vida:

⁵⁵ Más información en el estudio: *El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España2014* realizado por FEAPS (Confederación Estatal de entidades a favor de las personas con discapacidad intelectual)

⁵⁶ Agradecer a la presidenta de ASPACE Gipuzkoa por haberme facilitado este informe.

⁵⁷ Para cuantificar los costes por tiempo de apoyo, utilizan precio hora media del cuidador en el sector, que es 14,43 €/h, cuando ya en este trabajo se ha hablado lo infravalorado y mal pagado que está el sector del cuidado....

“Los primeros tres años para mí ha tenido una incidencia directa [en su economía] porque, por ejemplo, me he encargado mucho más de él y el no tener tiempo hace que haya trabajado mucho menos y haya facturado mucho menos”.
(Aitor)

8.4. Un inmenso amor

A pesar de que en este trabajo apenas se habla de los sentimientos positivos que tienen sus madres y padres hacia sus hijos, ya que se centra más en los obstáculos que se encuentran por la discapacidad que tienen, quiero cerrar este apartado dedicado a las cuidadoras y a los cuidadores, para hablar del amor, cariño, ilusión y felicidad que sienten estos cuidadores-madres/padres por sus hijos y por la vida que llevan junto a ellos.

“Yo es que estoy encantada con... (...) a mí quién me iba a decir que iba a tener Adur, que iba a tener un hijo estupendamente y que me siento súper orgullosa de él”. (Inés)

“Yo... me encanta ahí estar con Adur, enseñarle cada día cosas nuevas (...) ser su compañero juegos”. (Jon)

“Siento un cariño y amor absoluto por Peru”. (Aitor)

“[Peru] también puede ser el niño más dulce del mundo, te abraza, te acaricia, te besa... y si todo está bien, es muy sonriente, se ríe mucho y te hace feliz”. (Ana)

9. Cómo nos vemos y cómo (creemos que) nos ven

La socialización de un/a niño con lesión cerebral no es fácil, primero, porque él/ella se comporta diferente, tiene un código de actuación diferente, una manera de expresarse diferente y esa diferencia, normalmente no es bien entendida. La gente se siente cómoda ante lo que considera “normal”, y cuando se encuentra con algo que no responde a esa normalidad tranquilizadora, no sabe bien cómo actuar.

Cuando Peru bajó del hospital a casa, Aitor y Ana se sentían victoriosos, todo había empezado muy mal, pero había terminado bien, no sabían cómo de bien, pero bien, y decidieron vivir su maternidad/paternidad con la normalidad que hasta entonces se les había robado. A los dos días, por recomendación expresa de la enfermera de Peru, Ana acudió a las clases de lactancia del ambulatorio del pueblo en el que vivían (no son originarios de él) y ya entonces descubrió, rodeada por otras madres, que ella y su hijo eran diferentes, que no tenían nada que aportar, que en realidad nadie querría que aportara... aunque nadie hiciera ni dijera nada, ella se sintió excluida (como madre), como que no encajaban...:

“Llegué a la sala donde había una matrona que me recibió muy amablemente y unas 8/10 chicas/mujeres (de mi edad aproximadamente) que estaban con sus bebés, sentadas en una silla y hablando entre ellas. Yo no las conocía, no había ido al curso de parto con ellas, pertenecía a otro ambulatorio. Me senté en una silla,

Peru dormía, como correspondía me integré en las conversaciones cercanas que posteriormente se unificaron en una conversación general del grupo completo con la matrona. Enseguida me di cuenta que Peru y yo éramos una excepción, que nadie ahí había vivido nada de lo que habíamos vivido nosotras, que realmente no tenía nada que compartir con ellas, mi experiencia había sido totalmente diferente a la de todas y que realmente mis vivencias no interesaban a esas madres ¿Qué iba a decir a la madre que estaba a lado mío cuya hija había tenido hacía seis días, que a mi hijo lo enfriaron para que sobreviviera? ¿Para qué? ¿Con qué fin? Incluso en la conversación grupal principal, donde se habló de las molestias de la subida de leche, donde la nuevas madres se quejaban del sufrimiento en esa subida y que nadie les había contado lo duro que era... no vi importante compartir mi experiencia en ello... compartir que yo ni me enteré ya que me pasaba el día llorando y la noche dormía gracias a un orfidal (con los efectos que tendría el orfidal y mi leche); que siempre he pensado que mi subida de leche fue la primera noche que pasé en casa ya que tuve bastante fiebre, pero que me dio igual; ¿que no cogí en brazos a mi hijo hasta pasado la primera semana y no le puse al pecho hasta casi pasado el mes? (...) Definitivamente no me gusto nada esa clase, nada, de hecho me sentí muy mal, fue muy mala recomendación (...) No volví.” (Ana)

A Inés y a Ana esa sensación de incomodidad les surge a menudo, en el parque, en el autobús, en el topo... ahora ya no por haber pasado una experiencia diferente (que también), sino porque sus hijos son diferentes, se expresan diferente y eso crea como un distanciamiento... Allué (2012), en *Invalido feos y freaks*, afirma que la mirada de la sociedad a la diferencia “constituye y se construye como un problema social que afecta a unos pocos, pero que intenta resolver una mayoría no afectada creando actitudes y mecanismos que, lejos de integrar, acentúan involuntariamente la exclusión” (ibidem:273).

“Como en todo, hay de todo, pero sí que veo a gente, que aunque solo te cruces con ella, no se cortan en mirar de manera descarada y no muy bien a tu hijo primero y luego a ti. Te miran como si tuvieran derecho a juzgarte y eso me molesta”. (Ana)

“Cuesta, porque la gente te mira, no hablan, no sé, sí es un poco...le llevamos al parque, pero como vamos nosotros a jugar a lo que es de nosotros... pues... y... aquí... (...) que te hablen o que otros niños jueguen con tu hijo, no, para nada, y es duro eh... es duro...”. (Inés)

“Me molesta especialmente cómo nos mira la gente en el autobús, (...) resulta especialmente “despiadada” ahí, que es un espacio cerrado y en el que vas a estar una rato, 20 minutos. Son poquísimas personas quienes miran a mi hijo con cariño (como se suele hacer habitualmente cuando ves un niño) y eso que a primerísima vista no se ve nada, es un niños precioso (...) pero cuando Peru se expresa (que es muy expresivo), te das cuenta y ves que no gusta, y como madre me molesta”. (Ana)

Son “miradas morbosas aun por educar” (Allué, 2012:282) y como consecuencia, las familias tienden a proteger a su hijo y a ellxs mismxs de esta mirada indiscreta de

desconocidxs, y dejan de frecuentar algunos lugares, o reducen la periodicidad... y se relacionan menos...:

“Pero no solemos ir mucho al parque, lo más que solemos ir es a la playa, al monte y lo hacemos todo en familia (...) siempre los tres”. (Jon)

Hay veces, aunque de manera excepcional, que por la edad de los niños, porque todavía son pequeños, donde las madres y los padres se ven en la obligación de tener que estar justificando la discapacidad de los mismos. Por ejemplo, cuando usan las plazas adaptadas reservadas para personas con movilidad reducida. Por un lado, les miran raro porque tiene una discapacidad, pero por otro, cuando quieren hacer uso de alguna ayuda, tienen que estar demostrando su necesidad, cosa que les molesta mucho. A Inés y Jon ya les ha pasado dos veces en el Topo, mientras su hijo iba ocupando la plaza destinada para personas con discapacidad, ante la voluntad de otras de querer dejar la bicicleta (ya que se comparte espacio, pero con prioridad de las personas con discapacidad), increparles para que dejaran el espacio:

“La chica se levantó y dice, “oye, las sillas de paseo de niños tiene que ir por allá, por el otro lado, aquí tienen que ser las bicicletas, porque si no hay alguien que tenga una silla de ruedas”, entonces le dije “es que he puesto al niño ahí será por algo, porque tiene una discapacidad, aunque no tengo una silla de ruedas tiene una discapacidad”. (Inés)

“Es incomodo tener que estar diciendo eso. Nosotrxs el otro día dejamos el coche en un sitio adaptado (tenemos viñeta para ello), claro, salimos del coche... padre, madre, agarramos el niño que todavía es chiquito, (...) y un señor, “ahí está prohibido dejar el coche” –gritando- “que está prohibido aparcar ahí”, yo me paré donde el señor y le dije, “¿qué pasa?” “que está prohibido dejar”, le dije, “no está prohibido dejar, es una plaza adaptada para personas con movilidad reducida y nosotros lamentablemente pertenece a ese sector”, respondió “perdón, perdón”. (Ana)

Luego, por otro lado está la dificultad de la criatura de socializar, en el caso de Peru, no ayuda mucho su actitud, ya que mayoritariamente rechaza el estar con gente si no son de su confianza.

“Sí, en general le cuesta mucho socializar, es un poco reacio a las personas que no conoce. (...) tampoco tenemos muchos amigos que tengan... que tengan niños...”. (Aitor)

“Cuando no quiere estar en un sitio puede estar horas quejándose y la verdad es que la situación es insoportable”. (Ana)

También existe el factor de que las dos familias viven en pueblos de los que no son originarios, y donde llevan viviendo pocos más años que la edad de sus hijos. Y si a esto le sumas que la escuela (ASPACE) está en Berio-Donostia... probablemente todo tenga relación.

“Si Peru no hubiera tenido la lesión cerebral, habría ido a un colegio en su pueblo. Entonces, nosotros cuando vamos al parque del pueblo, no conocemos a nadie, si Peru hubiera ido al colegio del pueblo, él se relacionaría con niños de su clase... todo sería más sencillo si Peru no estuviera deslocalizado, si viviera...”. (Aitor)

Pero sino, la gente conocida, las amigas y amigos son muy amables, al igual que sus hijos, la cercanía no genera barreras y entonces se descubre que estos niños tienen mucho que aportar.

A pesar de la semejanza de las situaciones vividas por ambas familias, es llamativa la diferente percepción que tienen madres y padres sobre la socialización de su hijo. Es decir, la percepción de las dos madres hacia la socialización de sus hijos se asemeja más que la que tienen con sus parejas y a la inversa. Mientras que las madres (Inés y Ana), confiesan sentirse incómodas ante la mirada de terceras personas, en el parque, en el autobús... los padres, (Jon y Aitor) difícilmente detectan esa mirada y, si lo hacen, la interpretación que le dan es diferente. Por ejemplo, el caso de Adur en el parque, la madre afirma no sentirse cómoda ante la mirada de otras madres y que ni ellas ni los niños se acercan a jugar con ellos; pero Jon en cambio, no tiene la misma impresión, considera que van poco al parque, pero que cuando van la situación es amigable, su niño atrae a otros niños y a la vez se genera conversación con otros padres. Y seguramente cada uno lo vivirá como lo cuenta. En los testimonios de Aitor y Ana también existe esa diferente percepción de la misma realidad y es muy probable que tenga que ver con la socialización diferencial en mujeres y hombre. Mientras que ellas han sido educadas en agradar al prójimo donde ser aceptada y encajar en los lugares es importante, ellos no se cuestionan si agradan o encajan, ¿por qué no lo van a hacer? Y esta actitud, madre y padres lo trasladan a sus hijos, por lo que las madres están pendientes de si sus hijos están agradando y son aceptados, mientras que los padres... pueden ver alguna mirada fuera de lugar, pero no le darán importancia. Pocas veces se cuestionarán si sus hijos están siendo juzgados.

Al final son muchos factores lo que influye en la socialización de estas criaturas, están los padres/madres, la actitud de las criaturas, la mirada de tercerxs...:

Pues bueno, influirá él, influirá nosotros que tampoco somos especialmente los reyes de la fiesta, pero sí que su actitud ante la socialización sí que influye. [Sobre si le miran a Peru por la calle] hombre que sí, sí, sí, pero estoy acostumbrado (...) no, sino que, sino que en su momento ya... hombre hay días que me jode eh, hay días que me revienta que alguien se pare a mirar el carro que tenemos, como si, como si lleváramos vete a tú saber qué. Pero... pero, no sé creo que lo tengo bastante... eso no me importa mucho”. (Aitor)

CONCLUSIONES

En esta investigación tenemos a dos familias muy diferentes entre sí, que tienen en común el haber tenido una criatura con lesión cerebral. Este hecho, la discapacidad de sus hijos, condiciona el resto de sus vidas. En este trabajo se realiza un rápido recorrido por las diferentes etapas por las que pasan estas familias hasta llegar a lo que se llamaría la fase de “estabilidad”. Tienen un hijo con discapacidad severa, lo saben y lo asumen.

Para llegar a este punto, las familias han pasado por un largo y doloroso proceso, no exento de irregularidades, que ganan gravedad por la singularidad de la situación. Este trabajo se ha centrado en algunas de estas irregularidades, en cierta manera, para denunciarlas, pero lo que es más importante, para ilustrar la relación directa que tienen estas con la vida de la madres, y más concretamente con su proyectos y calidad de vida, ya que a fin de cuentas, son ellas las cuidadoras primarias de estas criaturas. El presente trabajo cuenta con dos experiencias concretas, las de Inés y Ana (junto con sus parejas e hijos), cuyos elementos principales considero que se pueden generalizar y ser aplicados a otras experiencias, parecidas, de la misma zona.

A continuación, se presenta una síntesis de lo más destacado del análisis realizado, dividido en tres grandes bloques: un primero, referente a ‘lo externo’ del proceso, donde entrarían las actuaciones, opiniones, trato... de expertas, expertos y gente en general; un segundo bloque referente a ‘lo interno’ del proceso, donde tendríamos la construcción de la maternidad y paternidad con un hijo con lesión cerebral desde la experiencia de los familiares; y un tercer bloque referido a “los servicios”, que son organismos externos con gran influencia en lo interno. Y tras este resumen, al final, se contrastan los resultados del análisis con las hipótesis iniciales y una propuesta de investigación futura.

Respecto al proceso exterior, **primer bloque**, iniciamos con el primer elemento que consideraríamos que genera sentimiento de diferencia al inicio de la maternidad/paternidad, me refiero a la información que reciben las mujeres embarazadas en los cursos de parto sobre cómo va a ser el nacimiento. Toda la información que reciben está orientada a lograr un mayor apego entre la madre y la criatura, y a favorecer y alargar la lactancia materna, desde una perspectiva biologicista. Apenas se informa de otras alternativas, apenas se habla de los contratiempos, incluso ni de las cesáreas, que se transmiten como una opción no deseada. A Inés y a Ana casi no les hablaron de la posibilidad del parto por cesárea, toda la información que recibieron iba de la mano de un estreno de maternidad sin contratiempos, mediante parto vaginal, compartido con tu pareja, con contacto piel con piel y posterior lactancia materna “a demanda”... Esta ausencia de información

sobre la cesárea extraña por el importante aumento que está sufriendo esta práctica en la actualidad⁵⁸. La falta de información y conocimiento genera mayores niveles de vulnerabilidad, así se sintieron Inés y Ana cuando lx médicxs le informaron que les iban a realizar una cesárea de urgencia: “¿yo? Me quedé chocá, esta cosa que estás ahí –en las clases de parto-... que cuando dicen... que para que el padre te acompañe... uyyy...” (Inés).

Otro elemento fundamental es la **falta de protocolos de actuación** que tienen los hospitales públicos (por lo menos en el que Peru y Adur nacieron) para hacer frente a lo que llamaríamos un “nacimiento diferente”. En el análisis se habla de numeras situaciones que no debieron existir por “*estar en una situación excepcional, excepcional en el mal sentido de la palabra claro*” (Aitor). Primero y la más importante, es la **falta de información**, lxs profesionalxs no ven necesario informar a la paciente, en este caso a la recién estrenada madre, del estado de la criatura, por lo menos en un inicio. Carece de sentido que una mujer entre en un quirófano embarazada, le saquen la criatura y tenga que ser, horas más tarde, su pareja, en el pasillo del hospital, quien le informe del estado de la criatura. Eso es tratar a la mujer como un ser sin capacidad, sobre la que se puede intervenir, pero con la que no se cuenta, como si perdiera su condición de sujeto por estar embarazada.

Por otro lado, la falta de previsión por parte del hospital de no poner en habitaciones estándar (las cuales se comparten con otra madre y su criatura, y unidas a su vez, a otra habitación con otras dos madres con sus criaturas) a mujeres que no tiene a su hijx con ellas por cuestiones de salud. Es indebido en los casos donde las madres tiene a su hijx en la unidad de cuidados intensivo neonatal (UCIN) por cuestión de peso (que son la mayoría, como fue el caso de Inés), pero es “*cruel*” cuando lxs hijxs de estas mujeres se están debatiendo entre la vida y la muerte (como el caso de Ana).

Por otro parte, **el trato** de lxs profesionales de la medicina debería de ser acorde con la situación que están viviendo lxs familiares, la información, su cantidad, su claridad y la manera en la que se da, tiene que estar muy cuidada ya que es crucial para que la familia pueda sobrellevar la situación de la mejor manera posible. Si se trata de un contexto excepcional donde la familia está viviendo una profunda crisis (como la que vivían lxs madre y padre de Peru en un inicio, teniendo en cuenta que les habían dicho que empezaran a hacerse la idea de perder a la criatura), el trato por parte de lxs expertxs también tiene que ser excepcional, excepcionalmente cuidada, y estar a la altura de las circunstancias. Pero en cualquier caso evitar a toda costa comentarios desafortunados, como el de la ginecóloga que le dio el alta a Ana y se despidió diciendo que “*había oído en el hospital que su hijo, Peru, tenía pocas opciones, pero que si sobrevivía, ella misma descorcharía un champán para brindar por ello*”

⁵⁸ La tasa del Estado ha ascendido a un 25,25% (Euskadi en el 2011 era del 12,64%)⁵⁸, cuando la Organización Mundial de la Salud ha declarado (2015) que “*considera que la tasa ideal de cesárea debe oscilar entre el 10% y el 15%*”, ya que según se dice, esta tasa reduce la mortalidad materna y neonatal, pero por encima de ella, la cesárea deja de estar asociado a una reducción de la mortalidad.

(Ana).

El **apoyo psicológico** para sobrellevar la situación de enfermedad, discapacidad...de la criatura, cuando la persona (madre y padre) no puede aplicar los recursos habituales de afrontamiento en situaciones difíciles (Fernández, 2010) es otro elemento a destacar y último del protocolo de actuación. Este apoyo es fundamental y más cuando es la propia madre la que solicita, como fue el caso de Ana (se la negaron). Dentro del protocolo de actuación debería de existir un servicio de orientación a la madres (y padres) que están viviendo una maternidad (y paternidad) diferente por cuestiones de salud de la criatura (porque tenga una discapacidad, una enfermedad...), esto ayudaría a que el daño emocional fuera lo más controlable posible.

Siguiendo con este primer bloque, destacamos **el diagnóstico** y todo lo referente a él. Estudios como el realizado por Jaime Ponte et al. (2012) señalan la importancia de la información que se ofrece a lxs madres/padres a la hora de transmitir el diagnóstico sobre la presencia de un trastorno del desarrollo (o discapacidad) en su hijx, además, que la manera en el que lxs profesionalxs dan la noticia es de vital importancia para la asimilación de la misma. La experiencia vivida por las dos familias de esta investigación, muestra que lxs profesionales (por lo menos con lxs que les ha tocado tratar) no están ni formadxs, ni preparadxs y lo que es peor, no ven la necesidad de tratar el tema son singularidad. En el caso del diagnóstico de Peru, la información que han estado recibiendo durante tiempo Ana y Aitor, ha sido incompleta, incierta e incluso contradictoria, cuando su hijo tiene una importante lesión cerebral (su salud cuando nació era muy grave), lo que le genera una discapacidad severa. *“Podría decirse que salimos del hospital sin saber claramente que teníamos un problema con el desarrollo cerebral de Peru”* (Aitor).

Pero en el caso de Adur, su diagnóstico se ha dilatado más, tanto que todavía no saben qué es lo que tiene concretamente. Estos han estado durante años recibiendo diagnósticos contradictorio: *“Entre los términos médicos que no entendíamos mucho y que no nos hablaba claro, pues al final entre la opinión del médico este de ASPACE, más las opiniones de otros médicos (...) estábamos un poco desconcertados, porque unos hacían una valoración otro hacia otra valoración y al final pues no sabías por qué camino tirar”* (Jon).

Y como último elemento este primer bloque sobre lo “externo”, estaría **la mirada del otro**. Marta Allué (2012), en *Invalidez feos y freaks*, afirma que la mirada de la sociedad a la diferencia *“constituye y se construye como un problema social que afecta a unos pocos, pero que intenta resolver una mayoría no afectada creando actitudes y mecanismos que, lejos de integrar, acentúan involuntariamente la exclusión”*. Esta exclusión es la que sienten Inés y Ana cuando se “exponen” con sus hijos, sentimiento no compartido del todo por sus parejas, probablemente como consecuencia de la socialización diferencial de mujeres y hombres. Mientras que ellas han sido educadas en agradar al prójimo donde ser aceptada y encajar en los lugares es importante, ellos no se cuestionan si agradan o encajan, ¿por qué no lo van a hacer? Y esta actitud, madres y padres lo trasladan a sus hijos, por lo que las

madres están pendientes de si sus hijos están agradando y son aceptados, mientras que los padres... pueden ver alguna mirada fuera de lugar, pero no le darán importancia. En todo caso, socializar a un ser diferente en una sociedad que rechaza lo diferente, se les hace difícil a estas dos familias, y ante esas *“miradas morbosas aun por educar”* (Allué, 2012), las familias tienden a proteger a su hijo y a ellxs mismxs de estas, y dejan de frecuentar algunos lugares, o reducen la periodicidad... *“Cuesta, porque la gente te mira, no hablan, no sé, sí es un poco...le llevamos al parque, pero como vamos nosotros a jugar a lo que es de nosotros... pues... y... aquí... (...) que te hablen o que otros niños jueguen con tu hijo, no, para nada, y es duro eh... es duro...”* (Inés).

En el **segundo bloque**, analizamos el proceso 'interno' de la construcción de la maternidad y paternidad con un hijo con lesión cerebral, a partir de los testimonios de Inés, Ana, Jon y Aitor. Las historias de las dos familias son diferentes, en la de Peru, la detección de la discapacidad fue inmediata (aunque el proceso de trasladar la información a la familia no fue tan inmediata); y la de Adur sin embargo, tardó más, y fue la propia madre, Inés, cuando el niño tenía aproximadamente 9 meses de edad, la que detectó que algo no iba bien.

La presencia de una discapacidad en la realidad de unx hijx siempre es un acontecimiento no deseado y se siente de manera semejante a una pérdida muy grave e irrevocable, como la de la pérdida irreparable de los seres queridos, ya que está estrechamente ligado con la preparación psicológica para hacerse madres/padres, la intensidad del vínculo afectivo que ya habían establecido con el/la niñx que deseaban tener y que ahora consideran *“perdidx”* (Ponte et al. 2012). El tipo de discapacidad, su intensidad y características, harán que cada madre y padre asimilen la noticia de manera diferente, lo que hace de esa situación algo variable y personal (ibidem).

En un primer momento, en el proceso inicial de **la crisis**, las madres y los padres responden de manera diferente, probablemente relacionado con el género, es decir, con las actitudes y los roles que nos hacen ir asumiendo en nuestra socialización a mujeres y hombres que se aplican, en este caso, ante la maternidad/paternidad. En el caso de Ana y Aitor, a pesar de que lxs dos sentían un inmenso dolor por la 'pérdida' del hijx deseadx, mientras que Ana, con su 'doble dolor' (el psicológico que le tenía conmocionada, más físico por la cirugía), se sentía desconcertada y desorientada, sin capacidad de entender y ni decidir qué hacer y cómo afrontar la situación, Aitor 'actuaba' (de acción). Lo hacía con total *“pragmatismo”*, se centró en su hijo y en su pareja, asumió el papel de *“no pensar y hacer”*. Podríamos decir que Aitor, en cierta manera se sentía en un segundo plano, el protagonismo se lo llevaban la criatura y la madre. Las construcciones que nos dicen dónde estar, incluso cómo actuar en cada situación eran protagonistas: Aitor actuó de manera 'racional', y Ana sin embargo de manera 'sentimental'. *“No sentir y actuar”* versus *“solo llorar”*.

En el caso de Inés y Jon, como ya se ha dicho, fue ella, como su cuidadora, la que

detectó que algo pasaba en el desarrollo de su hijo, desde ese primer momento de sospecha, hasta la confirmación del diagnóstico (aunque todavía no sepan con certeza qué tiene Adur), la pareja vive un duro proceso. A pesar de que ambos compartían el dolor, la angustia y ansiedad de la discapacidad de su hijo, Inés considera que su vivencia del hecho traumático fue diferente a la de Jon: *“A mí como madre me cuesta más porque... yo lo he tenido aquí y... (...) como mujer la experiencia como padre y madre es diferente (...) yo como mujer... porque nosotras yo creo que tenemos un cariño más especial hacia el hijo, ¿no? Yo creo que sí, para mí, sí”* (Inés). Unido a lo comentado anteriormente sobre los roles que mujeres y hombres asumimos en la maternidad/paternidad por mandato del sistema sexo-género, Inés, asume la construcción de maternidad ligada al llamado «*ideología de la maternidad intensiva*» (Sharon Hays,1998) o «*maternidad esencial*» (Patrice Di Quinzio, 1999), que habla sobre *“la atención exclusiva y desinteresada de la madre, basándose en las características psicológicas femeninas de empatía, reconocimiento de las necesidades de las demás personas y autosacrificio”* (ibidem).

Esta crisis inicial se va procesando, por las madres y padres, utilizando diferentes **mecanismos** entre los que están: el de reevaluar el hecho bajo un aspecto positivo; la comparación social con otros que están peor que uno; y autoresponsabilizarse de lo ocurrido (Páez et al., 1995). Me detengo en este último, la **autoresponsabilización**, ya que en la investigación se ha podido ver que este mecanismo no es utilizado por igual por mujeres y hombres, sino que esta culpabilización solo la han sentido las mujeres (Ana e Inés), entre otras cosas, porque el embarazo ha sido en sus cuerpos: *“Siempre me he sentido culpable de alguna manera de lo que le había sucedido a Peru, no sabía cómo ni por qué, pero había sido dentro de mí y esa sensación de que quizás fui yo, no me la quitaba nadie”* (Ana). Pero los padres sin embargo, en ningún momento han pensado que la culpa podía ser de ellos, *“no, desde el momento de no tener la sensación de haber hecho nada conscientemente que no hagan otros padres, ni nada contraindicado...”* (Aitor).

Respecto a **los cuidados** de Adur y de Peru, repetir que no son exactamente los cuidados que necesitan la mayoría de niños de 4 años, sino que son cuidados específicos, rutinarios y que requieren mucho esfuerzo físico y psicológico. Es importante tener en cuenta que *“el cuidado no representa lo mismo en todos los casos”* (Saitua y Sarasola, 1993:27; en Esteban 2017:1). Además, ante la inexistencia de centros o servicios públicos que atiendan a estas criaturas, son las familias las que se ven obligadas a realizarlos, y dentro de estas, mayormente las mujeres, por lo menos en el caso de Inés: *“Quién más se ocupa de Adur es mi mujer, Inés, porque tiene tiempo libre y va a las noches a trabajar(...) tiene horario nocturno”* (Jon). Ana y Aitor, sin embargo, realizan un reparto más equilibrado de estos cuidados: *“Tenemos de una manera bastante equitativa el orden del día y luego el fin de semana igual, nos lo repartimos, nos lo repartimos en cuanto a cuidados pero yo creo que de manera, de manera bastante equitativa.(...) Ana pues, es la cabeza pensante y yo función de una manera más ejecutiva, de hacer cosas más que pensar, soy poco consciente de las cosas que hay que hacer tanto de Peru como de la casa, pero si se me dice hago de todo”* (Aitor).

Este estudio atestigua que en las dos familias, **los padres** están muy comprometidos en el cuidado de sus hijos, en especial en el caso de Aitor, pero esta investigación no ha sabido concluir si estamos ante el llamado “nuevas paternidades” o sencillamente, este compromiso viene como consecuencia de la discapacidad, que es probable que intensifique la paternidad. Sería algo a estudiar, ver qué sucede cuando las criaturas se hacen mayores, si el compromiso del padre sigue siendo el mismo o no.

Otro factor importante, es que estas criaturas con trastorno neuromotor, además de alteraciones del tono muscular, la postura y el movimientos, también pueden sufrir problemas cognitivos, de comunicación, crisis conclusivas y sensoriales (Madrigal, 2007). Estos trastornos hacen que la madre y el padre asuman la función también de **terapeutas**: “Siento que tengo que tomar conciencia sobre... sobre cosas que te dicen los terapeutas y repetir patrones y...” (Aitor). Estos adquieren conocimientos y destrezas en las nuevas necesidades de sus hijos, con el riesgo de crear un ambiente familiar marcado por las pautas médicas, en detrimento del disfrute de una relación madre/padre al margen de la intervenciones terapéuticas (Madrigal, 2007). Cosa que presiento que sucede en las dos familias en mayor o menos medida. En todo caso, ambas familias han desarrollado estrategias propias de autoatención, al margen de lxs profesionales e instituciones para poder cubrir las necesidades de sus hijos.

Por otra parte, las dos familias han encontrado **apoyo** para el cuidado de sus hijos en las abuelas y abuelos paternos y en el tío abuelo materna (en el caso de Peru), pero estos apoyos no van a estar siempre, por lo menos de esta manera, ya que todxs son personas con cierta edad, y es probable que en breve no puedan hacerle frente a las exigentes necesidades y esfuerzos que requiere un niño con discapacidad severa, como la de cargar con él de un lado para otro. Las criaturas cada vez van a pesar más y lxs abuelxs cada vez van a ser más mayores.

Asimismo, estos cuidados que la familia asume, no está exentos de **carga**, tienen un impacto directo sobre los proyectos de vida de cada unx, además de sobre su calidad de vida. ¿Pero cómo afecta concretamente a las dos familias del estudio?

Por un lado, **Inés** (madre de Adur), se podría decir que es una mujer cuidadora, siempre lo ha hecho, primero en su casa (por una enfermedad de sus madre), luego fuera de casa (trabajando *como interna*), y al final, en su nueva casa, ya que como acepta en la entrevista, a pesar de tener un trabajo remunerado (con horario reducido y de noche) es ella la que se encarga de su hijo con necesidades especiales (con cierto apoyo de su marido) y de la casa (en exclusiva). Es una mujer fuerte que ha tenido una vida ‘difícil’ y que esta no le ha permitido tener un ‘plan de vida’ fuera de los cuidados. Pero Inés, quizás por su origen, educación... parecería que está bien, tiene trabajo, marido y un niño al que adora (y al cual dedica todo su tiempo). Como si ella sintiera que todos estos cuidados le dan sentido a su vida además de una posición en la sociedad, de cuidadora de su hijo (pensamiento próximo a la ética del cuidado o pensamiento maternal). Asimismo, Inés piensa

que al haber sido cuidadora durante años, es probable que le haya ayudado para aceptar esta situación con más naturalidad.

En contraposición a esta figura, está **Ana**, madre de Peru. Ella considera que ha tenido bastante libertad a la hora de elegir qué hacer en la vida. Para ella sí ha sido un gran cambio, nunca había sido “cuidadora” y le está costando mucho. Ya el ser madre le suponía todo un reto, pero el ser madre de un niño con discapacidad severa... nunca se le había pasado por la cabeza. Ana comparte el cuidado de su hijo con su pareja, aunque se considera a sí misma “*la que organiza la casa y las cosas de Peru*” (su pareja también lo reconoce en la entrevista) y tal y como dice en la entrevista, no quiere ser solo una cuidadora, ella tiene planes.

Por otro lado, **Jon**, el padre de Adur, con jornada laboral de 12 horas como agente de seguridad, en todo momento acepta que quien más se ocupa de su hijo Adur es su mujer, pero en todo caso su sentimiento como cuidador va muy de la mano de lo que dice Inés. No siente que renuncia a nada y considera que Adur es un niño “especial” al que le tienen que proteger y si hace falta mimar. Se refiere a los cuidados como si la maternidad/paternidad de ninxs con lesión cerebral fuera más intensa porque se siente que la criatura te necesita más y por ello le dedicas más (tiempo y recursos).

Y para finalizar, **Aitor**, trabajador autónomo, fue quien tuvo que encargarse de la criatura cuando la madre se incorporó al trabajo a las 16 semanas a partir del alta. No era algo meditado, simplemente la necesidad de cuidar de Peru transformó sus realidades. Este, al igual que Jon, piensa que hay que dedicarle más a su hijo, “*todo el tiempo que necesite*”. Y sobre si la discapacidad de Peru afecta a su proyecto de vida... no lo sabe, no se lo había planteado, pero lo que sí sabe es que desde que llegó Peru solo se dedica al trabajo y a la familia, no tiene tiempo de hacer nada más, apenas tiene ocio. Y además siente que está cansado, muy cansado y esta situación le tiene confuso.

El trabajo también realiza un pequeño análisis de las repercusiones de estos intensos cuidados en la **economía familiar** y la compaginación de los mismos con el **trabajo remunerado**.

Pero en todo caso, a pesar de todos los inconvenientes, lxs cuatro componentes de las dos familias profesan un **inmenso amor** a hacia sus hijos; y su alegría e ilusión de compartir la vida con ellos.

El **tercer bloque** lo dedicamos a los servicios de atención de las criaturas con lesión cerebral. Este estudio realiza un pequeña investigación de los servicios existentes en la provincia de Gipuzkoa y llega a la conclusión de que el Estado no tiene, por lo menos en la Comunidad Autónoma de Euskadi, ningún centro o servicio público que atienda a estas criaturas, delegando estos cuidados en la familia (la madre, mayormente) y en las asociaciones creadas por familiares de afectados (más o menos subvencionadas), como ASPACE (Asociación de Ayuda a la Parálisis

Cerebral), que es la principal entidad que ofrece asistencia a las personas con lesión cerebral.

Es a esta asociación donde envían las dos familias diariamente a sus hijos, a la Asociación Guipuzcoana de Ayuda a la Parálisis Cerebral y alteraciones afines (ASPACE Gipuzkoa), donde están escolarizados en “educación especial”, y además reciben tratamiento de fisioterapia, hidroterapia y logopedia. Ambas familias fueron derivadas a esta asociación a partir de diferentes administraciones públicas (Osakidetza y del centro de valoraciones de discapacidad y dependencia de la Diputación Foral de Gipuzkoa).

ASPACE Gipuzkoa es una asociación creada en 1971 por familias de personas afectadas de parálisis cerebral, ante la inexistencia de servicios, n especial de rehabilitación, para sus hijxs. Es una entidad privada, altamente subvencionada, gestionada por familiares en última instancia y es quien en el territorio histórico de Gipuzkoa atiende y da servicios a las criaturas (y adultxs) con parálisis cerebral.

Esta investigación arroja el cuestionamiento de cómo una asociación de familiares de afectados, 46 años más tarde sigue siéndola la única institución queda los servicios y tratamientos necesarios a las personas con parálisis cerebral. No se entiende cómo ni la Administración Estatal, Autonómica, ni Provincial han creado nunca ningún otro centro de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración asumiendo su responsabilidad de atender y dar servicio a las personas con necesidades especiales, tal y como le obliga el *Artículo 49 de la Constitución Española*: *“Los poderes públicos realizarán una política de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”*.

Esta investigación demuestra que el Estado (sea cual sea la administración), no cumple con esta obligación a pesar de proporcionar diferentes ayudas y subvenciones a ASPACE (que tiene convenio con el Dpto. de Educación, y de Salud del Gobierno Vasco, y con Diputación Foral de Gipuzkoa), ya que si fuera así, si las necesidades de estas criaturas estuvieran cubiertas, no se crearían centros alternativos (sin subvención, lo que exige a las familias a una importante inversión económica) como Pausoka⁵⁹ (centro de rehabilitación multidisciplinar infantil), que cuando abrió sus puertas daba servicio a 12 familias y que en la actualidad, cinco años más tarde, da a 120 familias con hijxs con necesidades especiales. Estos datos ponen de manifiesto que el Estado, no es que no desarrolle centros de rehabilitación por ausencia de necesidad o por tener las necesidades cubiertas, sino por falta de voluntad, dejando a un importante grupo de criaturas y familiares en

⁵⁹ Centro de rehabilitación multidisciplinar infantil creada por familiares también en marzo de 2012 que en la actualidad cuenta con dos centros en Hernani y Urnieta, donde da tratamientos de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia a niñas y niños con necesidades especiales.

estado de desamparo, y teniendo estas que “buscarse la vida” para ofrecer a sus hijxs un mejor desarrollo y con ello mejor calidad de vida.

Relacionado con esto, volvemos a poner en cuestión de si, a pesar de estar contemplados todos esos derechos (en las normas jurídica con rango más alto del Estado), estas criaturas con lesión cerebral son asistidas, o dicho de otra manera, si el Estado les reconoce la condición de “asistibilidad” (Comelles, 1998), o todo lo contrario, no “cumplen” con la condición de asistible de nuestra sociedad, por lo que se quedan fuera de los procesos asistenciales.

Si contrastamos los resultados del análisis con las hipótesis de partida, podemos afirmar que **falta** un servicio integral y un protocolo claro de atención ante los casos de lesión cerebral infantil, que las familias de estxs niñxs, viven una **crisis** desde que surge la sospecha hasta la confirmación del diagnóstico, aunque no por la falta de servicios y protocolo, ya que la presencia de una discapacidad en la realidad de unx hijx siempre va a generar en la familia una crisis aunque es muy probable que la falta de un servicio de apoyo a lxs familiares agudice la misma. Y también podemos afirmar que esta **crisis** será procesada de diferente manera por cada familia, y dentro de ella teniendo en cuenta la variable de género, de acuerdo también a variables socio-culturales y económicas, pero en mayor o menor medida en todas habrá sentimientos intensos de dolor, temor, confusión e incertidumbre.

Se afirma sin ninguna duda que la ausencia de servicios públicos suficientes y coordinados para el cuidado de las niñas y niños con lesión cerebral, el Estado delega en la familia, o más bien la familia se ve obligada a asumir este cuidado, aun con el riesgo de sentirse desbordados y absorbidos por el mismo, con todos los efectos que ello conlleva en los planes y calidad de vida de lxs familiares.

Las conclusiones del análisis realizado afirman de manera certera que la autoatención y atención familiar de estas criaturas está influida por las variables de género, clase social y red social, entre otras. A pesar de que en esa atención suele intervenir más de una persona (padres y familiares, fundamentalmente), estos cuidados van a recaer en especial en las madres, lo que condiciona de manera importante la organización de su tiempo y la posibilidad de tener un proyecto de vida propio. Además, la falta de recursos económicos y de red social agudizaría esta situación.

Esta investigación afirma también que, en la experiencia de las madres, además de los sentimientos de dolor, temor, confusión e incertidumbre compartidos con el padre y con la red social, es muy frecuente el sentimiento de responsabilidad/culpabilidad respecto a lo que le ha sucedido a la criatura (por la poca información y poco apoyo que reciben por parte de lxs expertxs). Pero esta segunda parte sobre que producirá, entre otras cosas, una constante tensión entre la dedicación incondicional a la criatura y el intento de encontrar un espacio para sí misma, solo se ha visto en una de las familias, ya que en la segunda, la madre de

Adur, no vive esa tensión, no intenta encontrar un espacio para sí misma, sino que ella ve su espacio en esa dedicación incondicional.

Para finalizar, los testimonios de lxs cuidadorxs de este estudio afirman vivir en una sociedad no acostumbrada al/la diferente, donde las niñas y los niños con lesión cerebral quedan definidos como totalmente diferentes, como otras/os en los márgenes de la infancia. Esto provoca que, en un momento inicial para la familia de difícil asimilación de la discapacidad, y posterior de inseguridades, dudas e incertidumbres, tiendan a buscar espacios de confort y relacionarse sobre todo con personas de confianza, alejándose de los espacios públicos (incluso inconscientemente), de la mirada compasiva y crítica del Otro, y, por tanto, forzados a un cierto aislamiento, que influye en el bienestar y en la calidad de vida de la propia familia. Pero también recalcar que esto también lo viven diferente las madre y los padres por la socialización diferencia que tienen.

Considero que la investigación ha analizado los cinco objetivos del proyecto y ha verificado las hipótesis iniciales con algunos apuntes referentes a la variable de género que inicialmente no se había tenido en cuenta, como en la crisis (h1) o en la socialización (h5). Y además, la hipótesis cuatro, más concretamente el final de la hipótesis, no se cumple en el caso de una de las madres (aunque en la otra sí) ya que, como se ha explicado, no vive esa tensión producida por la dedicación incondicional a la criatura y el intento de encontrar un espacio para sí misma, ya que sencillamente no busca un espacio para sí misma fuera de la dedicación a su hijo.

Y para finalizar, este trabajo realiza un estudio rápido y amplio del proceso que viven las familias que tienen un hijo con lesión cerebral, para llegar a la conclusión de que la falta de servicios públicos, suficientes y de calidad, afecta de manera directa en los proyectos y calidad de vida de lxs familiares y en especial de las madres de la criaturas. Consecuencias inadmisibles en una sociedad como la nuestra, con el sistema de bienestar que tenemos, además de que vulnera una larga lista de leyes nacionales e internacionales. Desde mi punto de vista el siguiente paso a este estudio debería de ser una investigación exhaustiva de los modelos integrales de atención que existan fuera de aquí, seguido de un estudio de aplicabilidad en nuestro territorio del modelo seleccionado y para finalizar, la articulación de un proceso de incidencia política, hasta el logro de la implementación de un servicio integral de atención de calidad para lxs niñxs (y adultxs) con lesión cerebral y a su vez alivie la carga de cuidado a las familias y más concretamente de las madres.

BIBLIOGRAFÍA

AGUILAR, F.; HERNÁNDEZ, J.; RAYO, D.; SORIANO, FF; GARCÍA, L.; RUIZ, J. y GARRIDO, E.(2001): *Toxina botulínica como tratamiento de la espasticidad y distonía en la parálisis cerebral infantil*. Gaceta Médica de México Vol. 137 No. 5.

ALEMÁN, Carmen y GARCÍA, Mercedes (2008): *Políticas públicas y marco de protección jurídica de la infancia con discapacidad*. Los menores con discapacidad en España CIAP/UNED (pag 9-62).

ALLUÉ, Marta (2005): *Presuntos implicados: el etnógrafo paciente*. Universidad Rovira i Virgili.

ALLUÉ, Marta (2012): *Inválidos, feos y freaks*. Grupo de Investigación en “Antropología, Filosofía y Trabajo Social” (GIAFITS) Universitat Rovira i Virgili.

ARNOSO, Maitane, BILBAO, Ma. Ángeles, PÁEZ, Darío, IRAURGI, Ioseba, KANYANGARA, Patrick, RIMÉ, Bernard, PÉREZ-SALES, Pau, MARTÍN-BERISTAIN, Carlos, DÍAZ, Darío y BLANCO, Amalio (2011): *Violencia colectiva y creencias básicas sobre el mundo, los otros y el yo. Impacto y reconstrucción*. En D. Paez, C. Martin, J. L. Gonzalez y J. De Rivera (Eds.). Superando la violencia colectiva y construyendo cultura de paz. Madrid: Fundamentos.

ASPACE (1995), *Veinticinco años en Gipuzkoa*. ASPACE.

BARRERA, Lucy; SÁNCHEZ, Beatriz y CARRILLO, Gloria Mabel (2013): *La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica*. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá, Colombia.

CANALS, Josep (2003): *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Director de la Tesis: Josep M. Comelles; Lectura: En la Universitat Rovira i Virgili (España) .

CANALS, Josep (2003): *Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: reciprocidades, identidades y dependencias*. Cuadernos de psiquiatría comunitaria Vol. 3, número 1, 2003. -Antropología y salud mental (pag 70-80).

CAPLAN, Gerald (1980): *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós.

CARRASCO, Cristina, BORDERÍAS, Cristina y TORNS, Teresa (2011): *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y política*. Madrid: Los Libros de la Catarata.

CASTRO, Isabel; ESTEBAN, Mari Luz; FERNÁNDEZ DE GARAIALDE, Arantza; MENÉNDEZ, María Luisa; OTXOA, Isabel y SAIZ, Mari Carmen (2008): *No habrá igualdad sin servicios públicos y reparto del cuidado. Algunas ideas para una política feminista. (de la Plataforma por un Sistema Público Vasco de Atención a la Dependencia)*. IV Jornadas Feministas de Euskal Herria. Portugalete 12-13 de Abril de 2008.

COMAS D'ARGEMIR, Dolors (2014): *Los cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista*. En Dossier: pasado y presente de la antropología feminista vol.20 no.1 Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

COMELLES, Joseph María (1998): *Sociedad salud y enfermedad: los procesos asistenciales. Trabajo social y salud, antropología de la medicina. Una década de Jano (1985-1998)* Ángel Martínez Hernández, Joseph M. Comelles, Miguel Miranda Aranda

CRUZ-ESCOBOSA, María Isabel, SORROCHE-RODRÍGUEZ, Juan Francisco & PRADOS-GARCÍA, Francisco (2006): *Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad: Sobre la atención sanitaria recibida*. Index de Enfermería, 15(54), 15-19.

CUENCA GÓMEZ, Patricia (2011): *Derechos Humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas; Departamento de Derecho Internacional, Eclesiástico y Filosofía del Derecho Universidad Carlos III de Madrid.

CUNNINGHAM, Cliff y HILTON Davis (1988): *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. SIGLO XXI.

DEANS, Anne (2008): *La biblia del embarazo*. Editorial Grijalbo.

DOMAN, Glen (2010): *¿Qué hacer por su hijo con lesión cerebral?* Edaf Edotorial

DURÁN, María Ángeles (1999): *Costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV.

EGEA GARCÍA, Carlos y SARABIA SÁNCHEZ, Alicia (2004): *Visión y modelos conceptuales de la discapacidad*.

ESTEBAN GALARZA, Mari Luz (2004): *Cuidado y salud: costes para la salud de las mujeres y beneficios sociales*. En SARE 2003 Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado. Vitoria-Gazteiz: Emakunde.

ESTEBAN GALARZA, Mari Luz, (2017): *BORRADOR Los cuidados, un concepto central en el feminismo: aportaciones, riesgos y búsqueda de alternativas desde la antropología*. Universidad del País Vasco (UPV/EHU).

FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con discapacidad intelectual o del Desarrollo) (2014): *El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014*.

FERNÁNDEZ MÁRQUEZ, Lourdes M^a (2010): *Modelo de intervención en crisis en busca de la resiliencia personal*. Master en terapia para adultos del grupo Luria 2009/2010

GÓNGORA BONILLA, Germain (2013): *Aislamiento social en padres con hijos afectados de parálisis cerebral*. Rev Col Med Fis Rehab 2013; 23(1): 11-23.

GONZÁLEZ, Carlos (2006): *Un regalo para toda la vida: Guía de la lactancia materna*. Editorial: Temas de hoy

GONZALEZ, Miguel (1988): *La parálisis cerebral: mito y realidad*. Universidad de Sevilla. Servicio de publicaciones.

GRAUNGAARD, Anette Hauskov y SKOV, Lotte (2007). *Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the new born child is severely disabled*. *Child: Care, Health and Development*, 3, 296–307.

GUZMÁN CASTILLO, Francisco (2010): *Diversidad funcional. Análisis en torno a la propuesta de un cambio terminológico para la discapacidad*. Consejo Superior de Investigaciones Científicas (España). Seminario Internacional de Jóvenes Investigadores. Claves actuales de pensamiento: 137-154.

IMAZ MARTÍNEZ, Elixabete (2001): *Mujeres gestantes, madres en gestación. Metáforas de un cuerpo fronterizo*. *Política y sociedad*, Nº 36, págs. 97-112.

IMAZ MARTÍNEZ, Elixabete (2007): *Mujeres gestantes, madres en gestación. Representaciones, modelos y experiencias en el tránsito a la maternidad de las mujeres vascas contemporáneas*. Tesis Doctoral. Universidad del País Vasco (UPV/EHU).

LARRAÑAGA, Isabel, Martín, Unai, Bacigalupe, Amaia, Begiristain, José M., Valderrama, M. José y Arregi, Begoña (2008): *Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género*. *Gaceta Sanitaria*; 22(5): 443-450.

MARTÍNEZ RÍOS, Beatriz y GÓMEZ SERRANO, Pedro José (2011): *Pobreza, Discapacidad y Derechos Humanos*.

MOSCOSO PÉREZ, Melania (2010): *Tirar la piedra y esconder la mano: El lenguaje de lo políticamente correcto en la discapacidad*. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, Vol. 4, Nº. 2, págs. 270-276.

MADRIGAL MUÑOZ, Ana (2007): *Familias ante la parálisis cerebral*. *Psychosocial Intervention* vol.16, n.1, pp.55-68.

MURKOFF, Heidi y MAZEL, Sharon (1984): *Qué se puede esperar cuando se está esperando*. Editorial: Planeta.

NÚÑEZ, Blanca (2003): *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*.

PÁEZ, Darío, ARROYO, Elena y FERNÁNDEZ, Itziar (1995): *Catástrofes, situaciones de riesgo y factores psicosociales*. *Mapfre Seguridad*, 57, 43—55.

PALACIOS, Agustín y ROMAÑACH, Javier (2007): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas Ed.

PÉREZ OROZCO, Amaia (2013): *La sostenibilidad de la vida en el centro... ¿y eso qué significa?* Ponencia. IV Congreso de Economía Feminista. Sevilla: Universidad Pablo Olavide.

PONTE, Jaime; PERPIÑÁN, Sonsoles; MAYO, M^a Emma; MILLÁ, María Gracia; PEGENAUTE, Fátima; POCH, María Luisa (2012): *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia*. *La*

primera noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana- GAT.

QUINN, Gerard; DEGENER, Theresia; BRUCE, Anna; BURKE, Christine; CASTELLINO, Joshua; KENNA, Padraic; KILKELLY, Ursula; QUINLIVAN, Shivaun (2002): *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso Actual y Posibilidades Futuras de los Instrumentos de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el Contexto de la Discapacidad*. Naciones Unidas. Nueva York y Ginebra.

ROBAINACASTELLANOS, G.R.; RIESGORODRÍGUEZ S., ROBAINACASTELLANOSM.S. (2007): *Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto?*

RODRIGUEZ MUÑOZ, Alfredo (2006): *Valoración del daño psíquico y emocional en víctimas de acoso psicológico en el trabajo*. Facultas de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid.

ROHLFS, Izabella; BORRELL, Carmen, FONSECA, M. Carmen (2000): *Género, desigualdades y Salud Pública: conocimientos y desconocimientos*. Gaceta Sanitaria; 14 suplemento 3: 60-71.

ROMAÑACH, Javier y LOBATO, Manuel (2005): *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente, Mayo 2005.

ROYO PRIETO, Raquel (2011): *Maternidad, paternidad y conciliación en la CAE ¿Es el trabajo familiar un trabajo de mujeres?.* Universidad de Deusto.

SANCHO FRÍAS, Inmaculada; QUERO RUFÍAN, Aurora (2013): *¡Me tengo que levantar!: Relato de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado*.

VALDERRAMA, Mari José (2013): *Cuidado y uso del tiempo. Lección 7. Módulo II. Políticas de Igualdad del Máster de Igualdad de Mujeres y Hombres, EHU-UPV*.

VERDUGO Miguel Ángel y SHALOCK Robert (2010): *Últimos avances en el enfoque y atención de las personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual 41 (4), Núm. 236, pp. 7- 21.

ZICAVO, Eugenia (2013): *Dilemas de la maternidad en la actualidad: antiguos y nuevos mandatos en Mujeres profesionales de la ciudad de Buenos Aires*. Revista de Estudios de Género. La ventana, vol. IV, núm. 38, 2013, pp. 50-87. Universidad de Guadalajara.