

Universidad Abierta Interamericana



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

Sede Regional Rosario – Localización Lagos

***“Estudio sobre la repercusión del diagnóstico de
discapacidad en el vínculo entre la madre y el
niño”***

***Alumno: Sofía Soledad Piuma
Tutor: Ps. María Del Rosario Delgado***

AGOSTO 2010

TITULO

“Estudio sobre la repercusión del diagnóstico de discapacidad en el vínculo entre la madre y el niño”

RESUMEN

El presente trabajo titulado “*Estudio sobre la repercusión del diagnóstico de discapacidad en el vínculo entre la madre y el niño.*”, fue realizado en el Hospital Escuela Eva Perón de la ciudad de Granadero Baigorria, Provincia de Santa Fe, durante el periodo de Enero - Junio de 2010 sobre una muestra de 10 (diez) madres e hijos de 1 (un) mes a 2 años de edad, nacidos en dicho hospital y que actualmente asisten al Área de Estimulación Temprana siendo portadores de algún tipo de discapacidad.-

El trabajo consistió en Identificar las reacciones emotivas iniciales de la madre inmediatamente después de conocer el diagnóstico, analizar las circunstancias en que recibió la noticia de la condición de su hijo y las repercusiones que generó ese estado, como así también, describir el proceso de adaptación que han experimentado madre e hijo en relación a la implementación de la función materna, e identificar los factores de conducta en la interacción madre e hijo relacionados con la discapacidad del niño.-

A partir de estos conocimientos se intenta Implementar intervenciones dentro del Área de Estimulación Temprana tendientes a abordar dicha problemática, construir redes de contención psicoterapéuticas con el objetivo de resignificar la situación mejorando el posicionamiento subjetivo del niño y su madre para así promover modelos de intervención dentro del Área comunitaria para abordar las creencias, mitos y prejuicios que dificultan los procesos de interacción entre madre e hijo con discapacidad.-

Para la recolección de información se utilizaron a entrevistas semidirigida, ya que aportan gran cantidad de datos. Para complementar se recurrió a la observación no participante con el fin de poder corroborar el vinculo que se establece entre ambos.

Se pretende que el diagnostico de discapacidad no funcione como un obstáculo en la diada madre- hijo. Para esto es imprescindible que la madre pueda ingresar en proceso de duelo, para que pueda ubicarse frente al hijo, y reencontrase con su función.

PROLOGO

Los casos que se exponen en este trabajo de investigación intentan describir el vínculo que se establece entre la madre y el niño desde los inicios. Se trabaja teniendo en cuenta los diferentes momentos de la construcción del vínculo cuando es atravesado por un diagnóstico de discapacidad.

Las madres que han llegado a las consultas presentan un alto grado de afectación psicológica debido a factores que intervinieron en la transmisión del diagnóstico. Esto me ha llevado a pensar que la dificultad de vinculación de la madre con el niño, no es más que el desconcierto de la misma frente a la situación.

Sostener a la madre, como primera medida para que luego pueda ella sostener a su hijo. Trabajar la función materna que está desintegrada bajo el dolor, la angustia, permitirle salir y entender esto que la agobia, para que luego logre ubicar a la madre que hay en ella y cumplir su función desde un lugar diferente al que se encuentra.

Hay amor, hay buenas intenciones, solo debemos guiar a estas madres para que logren encontrar la manera de hallarse en su función, habilitar el proceso de duelo es fundamental para que puedan volver a encontrarse con esa madre que estaba antes del diagnóstico.-

Sofia S. Piuma

AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer a la Ps. María del Rosario Delgado, tutora de mi tesina por su apoyo incondicional y compromiso en la realización de mi trabajo.

Al Ps. Raul Gomez Alonso por su aporte en cuestiones metodológicas y tiempo dedicado.

A la Lic. Celeste Ghilone y Ps. Juan Marcheti , quienes me abrieron las puertas de su espacio dentro del Hospital Escuela Eva Perón, permitiéndome el acceso a pacientes e historias clínicas de los mismos para cubrir mis dudas e inquietudes respecto a la investigación.-

Quisiera agradecer también al Ps. Ignacio Saenz, Director de la Carrera de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana, quien ha colaborado en la realización del Ante Proyecto de Investigación, dedicando largas horas de supervisión.-

A mis compañeros Carlos Martin Clausen, Maite De Nigris, David Aguirre, Santiago Filas, por su incondicional apoyo no solo en este trabajo, sino en los cinco años de cursada.-

A mi familia por sobre todas las cosas, que me acompañaron en esta experiencia e hicieron un gran esfuerzo para que pudiera completar mi carrera. A Ifeulua y Federico por su paciencia y acompañamiento en este proceso.-

INDICE

Introducción.....	9
Fundamentación.....	11
Planteamiento del Problema	13
Antecedentes.....	14
Objetivos.....	16
Justificación.....	17
Hipótesis.....	19
Metodología.....	20
Marco Teórico	22
Trabajo de Campo	33
Capítulo I: Descripción, Análisis e Interpretación de entrevistas.....	34
Introducción.....	35
Características socio- demográficas de la muestra.....	37
1.-REACCIONES EMOTIVAS.....	38
1.1.- Negación de la realidad.....	38
1.2.- Angustia.....	40
1.3.- Culpa.....	42
2.-CONTEXTO EN EL QUE RECIBIO LA NOTICIA.....	43
2.1.- Modo de transmisión del diagnóstico.....	43
2.2.- Atención en el Área de Estimulación Temprana.....	47
2.3.- Situación de pareja.....	48

3.- PROCESO DE ADAPTACION	50
3.1.- Primeros contactos.....	51
3.2.- Primeros tiempos en el hogar.....	52
CONCLUSION CAP .I.....	55
CAPITULO II: Descripción, análisis e interpretación de la observación.....	58
Introducción.....	59
1.- CONEXIÓN MADRE HIJO.....	61
1.1.-Contacto físico.....	61
1.2.- Mirada	63
1.3.-Comunicación.....	65
2.-. TIPO DE VÍNCULO.....	66
2.1.- Vinculo de sobreprotección.....	67
2.3.-Vinculo de indiferencia.....	68
CONCLUSION CAP. II.....	70
CONCLUSION FINAL.....	72
Glosario.....	75
Bibliografía.....	77
Anexo.....	79
Anexo II.....	80

INTRODUCCION

El impacto de la discapacidad no solo se evalúa en el niño con déficit, sino también, en el vínculo directo con su madre.-

El origen de la discapacidad puede estar en una falla genética o provenir de un accidente antes, durante o luego del parto. El efecto se manifiesta en un principio como algo del orden de lo orgánico, de lo motor, en lo cognitivo; pero la dificultad mas significativa que se presenta en estos casos, es la repercusión en el psiquismo del niño, donde se lo inhabilita, incluso parecen afectados aspectos que van más allá de la patología.-

“Existe otro aspecto que puede perturbar el desarrollo del recién nacido, más allá de su daño y es la imposibilidad de establecer intercambios con su madre”¹

Es necesario que este niño no quede aplastado bajo el peso de una patología, palabra que muchas veces apellida a estos niños, pareciera que pertenecen a “otra especie”, que los estandariza haciendo obstáculo en el camino de su singularidad.-

Uno de los aspectos más difíciles para una madre en estos casos es poder ser realista, es decir, poder acomodar las expectativas que tenía en su hijo, para ponerlas en su justo valor y no esperar más de lo que el niño puede alcanzar, pero tampoco menos de ese aspecto desconocido que los niños con discapacidad tienen, y que suele mitigar una deficiencia con el desarrollo de actividades compensatorias.-

Para evitar que esto suceda la madre debe renunciar a ese hijo imaginario, ideal, ese que fantaseo, que deseó y que es muy diferente a este hijo que llegó portando algún tipo de discapacidad.-

Todo lo que programaron para ese hijo maravilloso que iba a llegar (su majestad el bebé.- Freud) se derrumba debido al sello de la patología anunciada por algún profesional.-

La madre debe notificarse de lo que perdió y dar por perdido lo perdido, y poder así conectarse con lo que quedó.-

En este proceso de reacciones emocionales van apareciendo distintas modalidades vinculares entre esta madre y su hijo.- Muchas veces este vínculo se ve imposibilitado como consecuencia del rótulo que acompaña al diagnóstico, y es aquí, donde aparece el problema; la constitución psíquica del niño, su subjetividad, el apego entre ambos, con todo lo que esto implica, no va a poder consolidarse si el vínculo entre madre y niño se ve perturbado.-

Lo que determina la estructuración subjetiva no es en lo absoluto lo orgánico, sino es el lugar simbólico que le es otorgado dentro de la familia o del entorno en el que crezca.

FUNDAMENTACION

“No siempre que nace un cuerpo que podría ser de bebé, nace un bebe; a veces falta algo o sobra algo, en este otro elemento que se suma al cuerpo, el bebé pasa a ser otra cosa que bebé, es nombrado, es mirado de otra manera, otras fantasías, otros fantasmas lo toma, corriéndolo de lugar, estacionándolo al costado de su camino de bebé, si permitirle recorrerlo.”²

Cuando las primeras relaciones en la vida de un niño han sido erróneas, se dificulta poder remediarlo pasado un determinado tiempo.-

Es cierto que nadie está preparado para recibir la noticia del nacimiento de un hijo con discapacidad. Ello implica un impacto en lo más profundo del YO de los padres, que los remueve y los paraliza, sobre todo a la madre, ya que el vínculo vital entre la madre y el niño comienza a tomar forma desde la concepción de este nuevo ser, cuando la madre comienza a idealizar a este bebe.- Los padres experimentan la sensación de pérdida del “niño normal”, deseado, manifestando resistencia a un vínculo alternativo.-

La seguridad emocional es indispensable para el desarrollo de todas las áreas afectivas, sobre todo en la primera infancia. Así los niños con daños más severos, podrán evolucionar mejor.

“Cuando la sombra del diagnostico no deja ver al hijo... es allí donde la patología invade el vinculo”³

La gran pérdida, la muerte de la fantasía, simboliza el derrumbe de sus sueños de ilusiones creadas, imaginadas y sostenidas por largo tiempo. Por otra parte no solo se tiene en cuenta que la madre debe enfrentar su propia angustia, sino que también se ve expuesta a las reacciones sociales negativas, como lo son el temor, la ambivalencia, el alejamiento, el rechazo hacia la situación compleja de la discapacidad. Como consecuencia a esto el curso del vínculo normal es probable que cambie de rumbo.

Cuando el niño intenta mirarse en los ojos de su madre, estos le devuelven dolor, angustia, rechazo, al mismo tiempo cuando intenta hacer algún pedido, una demanda, su madre no logra significarlo, entenderlo.

El contacto, el entendimiento, la relación afectiva, el apego, son todas las relaciones entre la madre y el niño. El contacto es mutuo, hay acción y reacción de ambas partes, es decir se produce un feedback entre ambos para poder comunicarse.

Fundamentamos nuestro trabajo en la necesidad de:

- Indagar las repercusiones que surgen en el vínculo madre- hijo durante los dos años de conocido el diagnosticado de discapacidad para el Diseño, Planificación e Implementación de intervenciones dentro del Área de Estimulación Temprana tendientes a abordar dicha problemática
- Identificar reacciones emotivas iniciales de la madre inmediatamente después de conocer el diagnostico para la construcción de redes de contención psicoterapéuticas con el objetivo de resignificar la situación mejorando el posicionamiento subjetivo del niño.-
- Promover modelos de intervención dentro del Área comunitaria para abordar las creencias, mitos y prejuicios que dificultan los procesos de interacción entre madre e hijo con discapacidad.-

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿El diagnóstico de discapacidad trae como consecuencia alteraciones patológicas en el vínculo madre- hijo?

ANTECEDENTES

La mayor distancia que encontramos respecto a los niños con discapacidad y sus madres es el contacto físico, hay un rechazo importante hacia el niño, sobre todo cuando nos encontramos con alguna discapacidad que se manifieste mayormente en lo físico del niño, es decir, algún rasgo, como por ejemplo en el síndrome de Down, o alguna parálisis muy compleja, donde están afectados algunos de los miembros del cuerpo.-

Como consecuencia a esto podemos decir que Los padres que tienen pocas expectativas sobre el desenvolvimiento de sus hijos discapacitados, reducen el contacto físico con ello, a esto le podemos sumar como consecuencia sobre afectación psicológica de niños con discapacidad, muestran que el riesgo de padecer un trastorno psicopatológico se triplica en niños con una discapacidad física y se cuadriplica en niños que tienen daño cerebral.

Los niños que se presentan con un apego inseguro tienen más probabilidades de desarrollar trastornos psicopatológicos. Las reacciones de las madres en estos casos generalmente se observa una reacción significativa y generalmente descontrolada en el encuentro de la madre con la discapacidad del hijo, se significa que este encuentro de la madre con el hijo sufre en un primer momento deficiencias afectivas.

Al anunciarse de la existencia de un hijo discapacitado, podemos pues encontrar en los padres tres manifestaciones:

1. Un discurso catártico relacionado con el abrumamiento externo referido mediante el cual expulsan masivamente su sentir, su dolor frente a la situación, a punto tal que por momentos se expulsan ellos mismos y desaparecen.-
- 2.- Una tristeza muda con un dolor sin sujeto, una tristeza sin un interlocutor válido que se manifiesta a través de un llanto mudo.-
- 3- Un fracaso en el proceso de identificación ya que el niño discapacitado no se parece a su madre y esta no tiene donde mirarse.-

El recién nacido con patología se convierte en cualquier cosa menos en un hijo de carne y hueso, portador, como todos los humanos de una falta constitutiva.-

OBJETIVOS

OBJETIVOS GENERALES.

Indagar las repercusiones que surgen en el vínculo madre - hijo durante los dos primeros años de conocido el diagnosticado de discapacidad.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Identificar reacciones emotivas iniciales de la madre inmediatamente después de conocer el diagnóstico.
- Describir el contexto en que recibió la noticia de la condición de su hijo y las repercusiones que generó ese estado.
- Describir el proceso de adaptación que han experimentado madre e hijo en relación a la implementación de la función materna.
- Identificar factores de conducta en la interacción madre e hijo relacionados con la discapacidad del niño.

JUSTIFICACION

La llegada de un niño acompañado por un diagnóstico de discapacidad implica una herida en los padres, en su madre en particular, ya que ella fue quien lo alojó durante nueve meses en su vientre.

Como consecuencia a esto aparece la mayoría de las veces, un rechazo hacia el niño, lo cual dificultará que se genere un vínculo “normal” entre ambos miembros.

Por lo tanto los riesgos que corre este niño son muy desfavorables para su salud mental, es decir, su subjetivación está en riesgo, su constitución psíquica se verá dificultada.

Es necesario abordar esta problemática inmediatamente después de conocido el diagnóstico, a modo de ayudar a esta madre a comenzar a transitar este difícil camino que le toca y a asegurar la salud mental del niño. La importancia de la subjetivación del niño estará dada en la medida en la madre pueda incorporar a este niño en su red de significantes y por medio de su mirada constituirlo como tal.-

La mayoría de las discapacidades no vienen acompañadas de niños desconectados, desubjetivados, esto solo es consecuencia de factores ambientales, tales como el dolor, la angustia de una madre que no puede tramitar lo que le toca vivir.

Si la madre en este complejo proceso logra reconocer ese hijo distinto al que esperaba, y por consiguiente, tramita su duelo, es posible que la gran cantidad de sentimientos

negativos que siente y que irrumpen en el vínculo, pueda combinarlos con otros positivos, logrando establecer un vínculo con él.-

El principal objetivo del presente trabajo es poder demostrar cómo repercute negativamente en el vínculo madre hijo el diagnóstico de una determinada patología.

RESULTADOS ESPERADOS

Se espera obtener del siguiente trabajo una indagación sobre las repercusiones que surgen en el vínculo madre- hijo durante el primer año de conocido el diagnóstico de discapacidad.

Así mismo, poder elaborar un informe que contenga las reacciones emotivas iniciales de la madre inmediatamente después de conocido el diagnóstico de discapacidad, analizando el contexto en que recibió la noticia de la condición de su hijo y las repercusiones que género, describiendo el proceso de adaptación que han experimentado madre e hijo en relación a la implementación de la función materna e identificando los factores de conducta en dicha interacción relacionados con la discapacidad del niño.

A partir de estos conocimientos, se intenta proponer estrategias de intervención psicoterapéuticas tendientes a minimizar el efecto del diagnóstico de discapacidad en la construcción subjetiva del niño.-

HIPOTESIS

El diagnostico de una discapacidad repercute directamente en el vínculo madre-hijo trayendo consecuencias negativas en el establecimiento del mismo.

METODOLOGIA

Área de Estudio:

El área de estudio es la ciudad de Granadero Baigorria, provincia de Santa Fe.- La población de la ciudad estrictamente dicha es de 32.406 habitantes según datos del censo 2001 del INDEC.- Esto representa el 3% de la población de la Provincia de Santa Fe.-

Tipo de Estudio:

El estudio es de tipo descriptivo, transeccional, no experimental, en el que se utilizan técnicas metodológicas cualitativas.

Población Objetivo:

El conjunto de Madres y niños portadores de alguna discapacidad de la ciudad de Granadero Baigorria, Provincia de Santa Fe.

Universo:

El Universo estará compuesto por 15 (quince) madres y niños portadores de alguna discapacidad de la ciudad de Granadero Baigorria, Provincia de Santa Fe, que asisten al Hospital Escuela Eva Perón, al área de Estimulación Temprana.-

Muestra:

La muestra estará compuesta por 10 (diez) madres y niños portadores de alguna discapacidad de la ciudad de Granadero Baigorria.- Provincia de Santa Fe, que asisten al Área de Estimulación Temprana del Hospital Escuela Eva Perón.-

Técnicas de Recolección de Datos:

Para la producción de los datos se utilizaron técnicas de Entrevistas semi-estructuradas: alternando preguntas estructuradas con preguntas espontáneas. Este método brinda mayor libertad y flexibilidad en la obtención de información. Para complementar también se utilizó la observación no participante a modo de poder corroborar el vínculo actual entre la madre y el niño.

Las entrevistas y observaciones se realizaron en base a los siguientes tópicos que representen las categorías centrales de análisis.-

Criterios de Inclusión

- Ser madre de un niño con discapacidad de 1(un) mes a 2 (dos) años de edad.-
- Asistir al Área de Estimulación Temprana del Hospital Escuela Eva Perón.-
- Asistencia regular al Área de Estimulación Temprana (1 vez por semana)

Instrumentos

1.- Guía de Entrevistas: Categorías actuales de análisis

- Fantasías sobre el diagnóstico
- Aceptación o rechazo del vínculo madre – hijo
- Expectativas sobre la evolución del niño

2.- Guía de Observación: categorías de análisis.

- Conexión madre- hijo.
- Interacción entre ambos.
- Tipo de vínculo.

MARCO TEORICO

Discapacidad y sociedad:

A lo largo de la historia la visión a cerca del niño con discapacidad fue tomando diferentes concepciones dentro del imaginario social.

El modelo tradicional, en la edad antigua se caracterizaba por una doble marginación por un lado orgánico- funcional y por el otro social, se desasían de los niños con discapacidades físicas ya que se los consideraba poseídos por algún mal. Luego con la intervención del cristianismo se los consideraba objetos de caridad al igual que los mendigos, eran dignos de lastima.

En el siglo XX comenzaron a ser utilizados como objetos de estudio para experimentación psicológica- medica- pedagógica, el lugar que se les otorgaba era el de “sujeto” problema, ya que no eran aptos para la producción.

Surge un nuevo paradigma a partir de la segunda guerra mundial donde pasan a ser objetos de la rehabilitación, consideran que estos pacientes con discapacidades tiene derecho a modificar o corregir su estado físico, psíquico o sensorial. Son objetos de la rehabilitación ya que el control del proceso está en manos de los profesionales. Este paradigma se caracteriza por ser médico- tecnológico.

Finalmente aparece el paradigma de la autonomía personal a fines de la década de los 70 donde se comienza a poner énfasis en el entorno y no en el trastorno.

El término discapacidad es un rótulo impuesto desde los grupos sociales, que engloban, califican, descalifican y incapacitan; lo cual surge del desconocimiento acerca de estas personas y sus posibilidades.

Freud en sus escritos ya hablaba de sociedades que condenan, en su artículo de *“El malestar en la cultura”* planteaba que el verdadero destino de la especie humana se basaba en responder la pregunta sobre si logrará el desarrollo de la cultura dominar el mal funcionamiento de la vida comunitaria, dominado por el instinto humano de agresión y de auto destrucción. Los humanos construyen ilusiones respecto a dioses protectores para contrarrestar su indefensión frente a los avatares de la vida en sociedad.

Actualmente encontramos que en la sociedad, no existe el perdón, se juzga, se imposibilita a determinadas personas que por estos avatares de la naturaleza se presentan diferentes al resto.

Cuando nace un niño diferente, que no responde a las expectativas sociales, por el solo hecho de mostrar rasgos diferentes, aparece el malestar de la madre al sentir que no se ajusta en ningún lado y pasa a ser la vergüenza de una familia, o bien ocupa el lugar de un “enviado de dios” o “un castigo”.

Todos estos juicios que recaen sobre el niño discapacitado lo sitúan en cualquier cosa que no sea un humano y queda ubicado como portador de una falta constitutiva.

Los padres frente a la discapacidad.

Todos los niños nacen en un estado de indefensión, inevitablemente necesitaran de un Otro. Este Otro juega un papel insoslayable y tiene la responsabilidad inicial de

sostener al bebé, sustentándolo en una red de ilusiones y propuestas significantes; solo de esta manera ese pequeño bebé podrá devenir sujeto; sujeto de deseo.

En este gran Otro se encarnan las figuras parentales, los significantes de su historia, la significación y el lugar simbólico otorgado al hijo.

Entonces decimos que la función de la familia es el lugar de producción de la subjetividad, donde el ser de los padres como sostén del niño, remite a ese conocimiento simbólico.

Las cosas muchas veces no se dan de igual manera cuando al seno de una familia llega un pequeño bebé diferente al que esperaban, entonces estos padres sienten como diría Clemencia Baraldi que *“el cielo se ha puesto negro; ha muerto el niño esperado. La ilusión está de luto, el palacio derribado, y entre los escombros comienza la vida de este infante que no habito en los sueños ni en las fantasías de sus progenitores y que, si alguna aparición tuvo, fue por el lado de la pesadilla.”*⁴

El problema que se presenta está íntimamente relacionado con el lugar que los padres le otorguen al niño en función a su historia personal y a la no elaboración del trauma psíquico producido en ellos por la patología presente en el niño. La gravedad de la patología en estos casos hace que se mida más por aquello que resulta insoportable a los padres, que por el sufrimiento del niño.

Dentro de los roles que se ocupan en una familia, Winnicott le da mayor importancia al rol que ocupa la madre respecto al niño ya que son ellas que con sus aciertos y errores ayudaran a superar los problemas a sus hijos.-

La función materna

No hay saber ser madre instintivo, a partir que el ser humano llega al mundo es atravesado por el campo de la cultura, así se rompen los lazos con la naturaleza.

Una madre tiene que inventar que hacer, guida por diferentes experiencias que adquirió a lo largo de su vida, por su saber inconsciente, pero esto no basta ya que a veces se presentan determinadas circunstancias o acontecimientos al azar que no le permiten saber qué hacer con ese niño que llevo.

El sostenimiento realizado por la madre es el factor que decide el paso del estado de no integración, que caracteriza al recién nacido, al de posterior integración. El vinculo físico y emocional entre la madre y el bebé sentará las bases para el desarrollo saludable de las capacidades innatas del bebe.

Según D. Winnicott encontramos dos tipo de madres: por un lado una *madre suficientemente buena* y por el otro una *madre no suficientemente tan buena*.⁵

La madre suficientemente buena da satisfacción a la omnipotencia del niño y también de alguna manera le da sentido a sus pedidos. Su función esta agrupada en tres etapas:

1. Etapa de Sostenimiento: es la forma en que la madre sostiene a su bebé, se conecta, se identifica con él.
2. Etapa de Manipulación: el niño logra una asociación psicosomática que le va a permitir recibir lo real como contrario a lo irreal.
3. Etapa de Mostración de objeto: permite al niño relacionarse con objetos.

Una madre que cumpla su función respondiendo a estas tres categorías, lograra que su hijo se desarrolle de manera eficaz e independiente.

La madre que no es suficientemente buena no va a ser capaz de poder decodificar los pedidos del niño, no va a poder instrumentar la omnipotencia del niño, mucho menos va a poder sentir las necesidades de ese niño.

En su función no va a poder responder a las categorías mencionadas anteriormente, por lo tanto si hay falla en cualquiera de las tres etapas las consecuencias que acarrearán serán graves, sobre todo para el futuro desarrollo y desenvolvimiento del niño.

1. Etapa de sostenimiento: aumentará la angustia en el niño, esto lo hará sentir desintegrado, sentirá caer.
2. Etapa de manipulación: el niño no desarrollará la capacidad para disfrutar de la experiencia del funcionamiento corporal, ni de la experiencia de Ser.
3. Etapa de mostración de objeto: el niño va a ser incapaz de sentirse real al relacionarse con el mundo concreto de los objetos.

Una madre que recibe un niño diferente al que esperaba, en la mayoría de los casos, va a actuar como una madre no suficientemente tan buena, pero no porque lo sea, sino porque no puede de alguna manera tramitar que ese niño que nació con el peso de un diagnóstico en sus espaldas es su hijo, no lo puede mirar, no lo puede hablar, por lo tanto no puede cumplir con su función debidamente.

El conocimiento del diagnóstico genera una crisis que produce en la madre un estado de depresión, angustia, dolor los cuales son producto del impedimento de vivir la llegada del niño con satisfacción.

La subjetividad de las madres está caracterizada por emociones de rechazo hacia la situación negándose a aceptar la realidad, tristeza y sentimientos de culpa que las

inhibe para actuar y analizar alternativas de solución, desconcierto al percibir la situación como inesperada, lo que las desorienta y confunde.

Inevitablemente este estado de la madre dificulta el desarrollo del niño con patología impidiendo intercambiar miradas, caricias, palabras, porque cuando mira a ese niño este no le devuelve más que angustia, dolor, rechazo, decepción, impotencia. En este intento de intercambio de la madre-niño no hay cabida para la interacción, no hay significación a ninguno de los pedidos de niño.

Para poder revertir esta situación la madre debe pasar un complejo proceso de duelo dejando ir a ese hijo que esperaba, para poco a poco ir reconociendo que ese que llegó, ahora es su hijo.

El proceso de duelo según Freud es una reacción que se tiene ante la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, la patria, la libertad, un ideal. En este caso se perdió una persona amada e ideal, ese niño que soñó, idealizó y esperó durante 9 meses.

El trabajo de duelo es un proceso intrapsíquico consecutivo a la a la pérdida de un objeto de fijación y por medio del cual el sujeto logra desprenderse progresivamente.

Atravesar un duelo implica pasar por 3 tiempos lógicos:

El primero tiene que ver con la renegación, la madre no va a poder ubicar en principio a este hijo que llegó en lugar del que se perdió, no va poder nombrarlo como su hijo, ya que todavía no lo reconoció como tal.

El segundo tiene que ver con la simbolización, debe quitar toda la libido, el amor, las esperanzas que puso en aquel hijo para intentar ponerla en este que está.

Y por último, en el tercer momento debe perder en lo simbólico lo perdido en lo real, debe modificar los lazos con el niño perdido, separarse de él para invertir al nuevo niño, que si logra ingresar a este tercer momento lo podrá invertir, y brindarle todo lo que merece y necesita el niño recibido. Podemos decir que el Yo de la madre de alguna manera va a declara muerto al niño ideal y recuperar la libido.

Cada una de las ilusiones, las esperanzas que la madre había depositado en el niño deseado, deben ser presentificadas, sobrecatectizadas y sobre cada una de ellas se realizara el desprendimiento de la libido, en este sentido podemos decir que “se mata al muerto”.

Desarrollo emocional del niño.

Desde los primeros contactos que tiene el niño con su madre, se van generando relaciones de apego.

J. Bolwby fue quien empezó a desarrollar la teoría del apego, el afirma que el apego temprano es un comportamiento innato en los primates y seres humanos. Plantea que el sistema de comportamiento de apego se desarrolla con el objetivo de aumentar las posibilidades de protección y supervivencia de los bebés.

Esta protección está basada en la proximidad física y en el contacto entre la madre y el bebé durante los primeros años. Si se ve perturbada esta relación de protección o no llega a establecerse desde el principio, los síntomas no solo se manifestaran en el niño sino también en la madre. El niño pasará la mayor parte del tiempo molesto, su llanto será irritante o bien demasiado tranquilo a punto tal de estar desconectado del ambiente que lo rodea, sin registrar nada de lo que sucede.

Si se establece la relación de apego sin problemas el niño va a ir modificando sus conductas a medida que vaya creciendo.

La primera relación de apego es con sus padres, el niño es totalmente dependiente de ellos para poder sobrevivir, necesita ser alimentado, tocado, mirado, hablado.

El contacto eficaz del niño con las personas que se encargan de su cuidado, van a ir preparando de manera inconsciente al niño para sus futuras relaciones. Posteriormente buscara otras personas para satisfacer sus necesidades de apego y protección.

La necesidad de apego del niño va a pasar por diferentes momentos:

La primera manifestación del vínculo de apego del niño es lo que denominamos “sonrisa”. Se da desde las primeras semanas de vida, donde el infante solo responde a una gestalt signo del rostro humano, es la primera manifestación activa de conducta activa dirigida e intencional. La gestalt signo cumple la función de un pre objeto.

Poco a poco va a ir diferenciando los rostros de las personas que lo rodean. Aquí empezamos a considerar la “*sonrisa social*”⁶ se da alrededor de los 5-6 meses según Spitz, aunque actualmente la encontramos mucho tiempo antes. El niño logra ya diferenciar los distintos rostros, los que le son familiares y los que no, como consecuencia de que fue integrando en su mente las figura familiar y más allegada a su entorno.

A los ocho meses aproximadamente va a atravesar la denominada “*angustia del octavo mes*”⁷ es la primera manifestación de angustia propiamente dicha.

Ya distingue muy bien a su madre de otras personas, al separarse de ella romperá en llanto, al principio no tolerara la separación, el displacer que le genera esa separación toma una forma de angustia específica, sobre todo cuando se acerca al niño algún desconocido, esto se da como resultado del miedo a haber perdido a su madre. Con el paso del tiempo va a corroborar que esta volverá y no lo abandonara.

Con la adquisición de diferentes métodos de desplazamiento motores (gateo- caminar) el niño comienza a independizarse, a jugar, solo por momentos recurrirá a su madre en busca de afecto, luego volverá a su juego.

La independencia y el juego hacen que el niño desarrolle un apego especial por un juguete o algún objeto que le atraiga. Este objeto que el niño elige es lo que Winnicott llamo “*objeto Transicional*”.

Para considerar a un objeto “objeto transicional” hay que tener en cuenta que debe tener ciertas características:

- El niño es quien lo elige.
- Tiene un olor en particular.
- generalmente de textura suave.

Lo agradable del objeto es su olor o bien el estado en que se encuentra.

Luego esta conducta de apego que el niño tenía con el “objeto transicional” es trasladada a otros niños, así el niño comienza a socializarse, a jugar con otro, a intercambiar y crear nuevas experiencias.

El niño con discapacidad también está habilitado a entrar en este proceso que se describe, si hay una madre que lo acepte, que le dé el lugar de hijo, este proceso que es

de suma importancia para la subjetivación y constitución psíquica del niño podrá darse de la misma manera que en un niño sin patología, tal vez pueda llevar más tiempo, o se presenten trabas propias de la patología, pero cuales quiera que sean, mientras la madre conozca y acepte las dificultades que acarrea su hijo, va a buscar adaptar sus reacciones, su nivel de comprensión al niño para ayudarlo a recorrer este importante periodo de la vida.

Abordaje desde la Estimulación Temprana.

Lidia Coriat fue la pionera de la Estimulación Temprana en Argentina, hacia la década del 70, en sus intervenciones comienza a tener en cuenta no solo las cuestiones medico orgánicas, sino el conjunto de factores que interviene en la vida de un niño.

Su objetivo consistía en que las madres aprendieran a conocer a sus hijos, ayudándoles a enfrentar el futuro con menos temor, a ver del problema la parte solucionable.

Se trata en este abordaje propiciar la producción, la aparición de un sujeto de deseo, es decir no se busca crear niños autómatas, sino trabajar desde la individualidad de cada niño, teniendo en cuenta la constitución subjetiva desde los primeros años, construyendo así los cimientos de la psique del niño y conjuntamente trabajando con las madres en función de su historia individual teniendo siempre en cuenta la cultura y el contexto en donde vive.

Se trabaja interdisciplinariamente, el equipo está formado por profesionales de la psicología, neonatología, kinesiología, psicopedagogía. La atención se hace desde un terapeuta único que semanalmente se reúne con el resto del equipo para planear las

siguientes intervenciones. Así se evita que el niño sea un objeto a manipular y la contradicción en los discursos.

TRABAJO DE CAMPO

CAPITULO I

ANALISIS, DESCRIPCION E INTERPRETACION DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS.-

INTRODUCCION

En el presente capítulo se pretende analizar e interpretar las diferentes respuestas que las madres proporcionaron durante la entrevista. En base a esto nos planteamos cuales son los factores que perturban el vínculo entre la madre y el niño.

Sabemos que la angustia materna en diversas ocasiones trae consecuencias secundarias en el niño, consecuencias que no vienen asociadas a la discapacidad misma que el niño presenta. La constitución subjetiva del niño se constituye independientemente de los factores biológicos y esta intrínsecamente relacionada a las funciones materna – paterna.-

El discurso médico obvia esta problemática central de la constitución subjetiva poniendo énfasis únicamente en aspectos relacionados con lo orgánico al momento de transmitir el diagnóstico.-. Comunican el diagnóstico seguido de una larga lista negativa de consecuencias y riesgos, sin tener en cuenta a cada niño en su singularidad, el medio que lo rodea y los medios que él sea capaz de encontrar para suplir sus limitaciones.

Las madres no solo se encuentran con la angustia que le genera el diagnóstico, sino que también perciben un panorama desfavorable respecto al futuro de su hijo. Y es así como comienza el caos. Aparecen preguntas sin respuestas, palabras técnicas que van más allá de la comprensión cotidiana, que poco a poco ocupan ese lugar vacante.-

La suma de estos factores fundamentan la obstaculización del vínculo madre – hijo contribuyendo a agravar aspectos subjetivos del niño.-

Los objetivos centrales del Área de Estimulación Temprana del Hospital Escuela Eva Perón, plantea no solo rehabilitar al niño desde aspectos funcionales, sino habilitar a la madre en su función, abriéndole un espacio para la escucha, la mirada, la simbolización, permitiéndole descubrir en su hijo un niño con capacidades diferentes diferenciado de su discapacidad, posibilitándole crecer junto con él y aprendiendo a sobrellevar los obstáculos que se presenten en este difícil camino que tienen que recorrer.

Características socio demográficas de la muestra.

Para la descripción de la muestra tomamos las siguientes variables:

- Edad.
- Discapacidad.
- Grado de escolarización en madres.
- Nivel socio-económico.
- Estado civil de las madres.

Se entrevistaron a 10 (diez) madres con sus respectivos niños, que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Escuela Eva Perón de la ciudad de Granadero Baigorria, provincia de Santa Fe.

La edad de estos niños oscila entre los 1(un) mes y 2 (dos) años. Asisten a dicha área ya que son portadores de alguna discapacidad física y en algunos casos hay indicios de discapacidad mental.

Las discapacidades físicas que se presentaron en estos casos son: mielomeningocele, parálisis cerebral, malformación en miembros superiores e inferiores, labio leporino con fisura palatina. Dentro de las discapacidades mentales Síndrome de Down.

El nivel de instrucción en todos los casos no supero la educación media.-

El nivel socio- económico se encuentra por debajo de la línea de pobreza, reciben planes de asistencia social y sus ingresos dependen exclusivamente de las diversas actividades que desarrollen sus potenciales parejas.-

1.-REACCIONES EMOTIVAS.

A continuación analizamos las diversas respuestas que dieron los entrevistados en relación a la problemática de la discapacidad que portan sus hijos. Las mismas serán abordadas desde estos 3 (tres) ejes.

1.1.-Negación de la realidad.

1.2.-Angustia.

1.3.-Culpa.

1.1.-Negación de la realidad.

A las entrevistadas se les pregunto cuál fue el primer sentimiento que tuvo luego de conocer que su hijo era portador de alguna discapacidad.

La mayoría de las madres respondieron que solo sintieron la necesidad de orar, es decir, se avocaron a la religión (todas evangelistas). La creencia de que hay un Dios omnipresente con características mágicas se encuentra instaurada incesantemente en el discurso.

Se ubica al niño como un “regalo” que Dios les envió, siendo las elegidas para una misión especial.-

Si bien reconocen que el niño es portador de una discapacidad, no pueden tramitarla como tal, creando fantasías respecto a la condición de su hijo, acompañadas de un deseo salvación. Al articularse el deseo y la fantasía se generan posiciones defensivas, como la negación. Esto no permite que puedan ver a su hijo tal cual es, con las ventajas y desventajas que la discapacidad trae consigo. El discurso religioso transmite la necesidad de dejar latente las lágrimas y la tristeza imposibilitando los caminos del duelo.

Revisten la discapacidad con cualidades divinas, sintiendo la condición de ser entre tantas madres las elegidas de Dios. Así viven al niño como un regalo del cielo, sustituto de la ofrenda paterna, dándole una mirada especial y justificadora del daño. Manifestándose una negación del niño como tal y una hipervaloración de la patología que lo acompaña.

El discurso religioso, no da lugar a la madre a acceder a preguntarse por aquello que siente que le pasa. Así aparece la obligación de responder a una misión para la cual fue elegida entre tantas mujeres, y en esto no puede haber falla. Su hijo es un elegido, que llegó a este mundo para poner en tela de juicio sus capacidades para responder a un mandato divino, esto evita que estas madres se enfrenten a la castración la cual implica poder preguntarse sobre sí mismas, sobre los otros y cuestionar el saber de Dios.

El nacimiento de estos niños no corresponde al nacimiento simbólico, hay una disrupción entre lo orgánico y lo psíquico. Sabemos que cualquier ser humano se ve según fue mirado. Este niño es mirado como el portador de dones divinos, como alguien especial, entonces no podrá verse como uno más, sino que buscara ese lugar divino que nunca va a poder encontrar y en consecuencia no podrá constituirse como sujeto de deseo, ya que no hay otro que puntale este deseo o lo incite. Este niño solo podrá construir una imagen deficitaria de él mismo.

Como ya lo anunciaba Freud en su artículo “El provenir de una ilusión” es común que los humanos utilicen mecanismos para construir ilusiones respecto a Dioses protectores para disminuir el miedo cuando nos sentimos amenazados por los avatares de la naturaleza y la sociedad.

Toda ilusión viene acompañada de un deseo, el problema es que cuando esta ilusión cae, desaparece el deseo y un niño no puede armarse física y psíquicamente si no hay ilusiones por parte de sus padres que recaigan sobre él.

En la infancia la mujer pasa por la ilusión del hijo, en sus juegos con muñecas, la nena se pone en posición de madre y así logra realizar una ecuación, puede trocar pene por hijo. Renunciara a su madre y esperara un hijo de su padre, luego reemplazará a su padre por otro hombre bajo la promesa de recibir un hijo que vendrá en principio a ocupar el lugar de falo, que en los primeros tiempos la harán sentir completa, no sentirá la falta, generándose así la dupla madre fálica hijo narcisista.-

Durante la gestación de ese niño pondrá deseos, ilusiones, creara un hijo ideal, al cual va a ir filiendo, al nacer se buscaran los parecidos, como los ojos de la madre, la sonrisa del padre, y así se irán inscribiendo las primeras letras en el cuerpo del niño.

La discapacidad de estos niños provocó una caída abrupta del niño ideal, se desmoronan todas las ilusiones, no se los logra filiar completamente, la madre se siente mas en falta que nunca, ese hijo no solo no la completa, sino que pone en evidencia su rol de mujer en la familia y la sociedad, ya que se sienten responsables de la falla causada en la descendencia generacional. Pero por otro lado sienten que deben dar todo por este niño incluyendo su condición de mujer.

1.2.-Angustia.

La mayoría de las entrevistadas ante la pregunta de cuáles fueron los sentimientos que la acompañaban al momento de recibir el diagnóstico, contestaron que las invadió angustia. Afirmaban que no sabían que esperar de ese hijo, como iban a hacer para

poder criarlo ya que todo lo pensado para el niño que había llegado seguramente no iba a estar al alcance del mismo.

La angustia se hace presente al momento de ubicar al niño como parte de la sociedad, lleva a considerar que puede ser rechazado, que no hay lugar para él. La angustia de la madre aparece como el afecto que captura al niño, en una vacilación, cuando se ve confrontado con el deseo del Otro, estas madres no pueden atender las necesidades de sus hijos, sin a cambio sentirse invadidas por una angustia que las abrumba. Sienten que su hijo es un hijo perdido ya que hay marcas visibles que no le dejan ver otra cosa más que un niño discapacitado. La angustia aquí se caracteriza entonces por lo que se ve, por lo que no engaña, que es la discapacidad.

Las preguntas más frecuentes que se plantean son: ¿Va a poder ser feliz? ¿Va a jugar? ¿Qué puedo esperar para su futuro? No pueden pensar en el aquí y ahora e ir adaptándose progresivamente a lo que el futuro les valla deparando. No pueden ver al niño ya que queda sepultado bajo la marca de la patología.

“Su majestad el bebe” (Freud), no tiene lugar en estas historias. El niño es lo que sus padres lo hacen, en la medida en que le proyectan el ideal, así el niño tiene como misión cumplir los sueños y deseos no realizados de los padres.

Aquí no hay lugar para proyección alguna, los sueños y deseos murieron con este niño, solo se encuentran con la angustia y la responsabilidad que provoca el diagnóstico.

La función materna está fracturada, el narcisismo de estas madres está quebrado, aparece un extrañamiento de su interés respecto a su hijo. No encuentran gratificación,

satisfacción en él, su mirada solo les transmite angustia, desazón y por esta razón no pueden subjetivar al niño.-

1.3.-Culpa.

La mayoría de las madres manifestaron que el primer sentimiento que las invadió al momento de recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo fue la culpa.

Las madres se reprochan haber sido responsables de la patología que acompaña al niño, de no poder responder a lo que espera de ellas el imaginario social y alterar la descendencia generacional.

Freud nos define la culpa como la expresión de un conflicto inter sistémico entre el yo y el superyó muy severo, autocrítico y castigador. El sentimiento de culpa es la percepción que se da en el yo de esa feroz crítica y reproches superyoicos.

Las madres le suponen un sufrimiento al niño causado por la discapacidad, con el cual se identifican, entonces sienten como propio este padecimiento.

No niegan que este niño a pesar de todo es amado, porque insisten en que darían todo por él, pero este amor aparece opacado cuando la madre intenta ver al hijo que esperaba, entonces aparece la sensación de que el niño es un objeto con el cual ella no puede lidiar. Se mezcla el más tierno y el más oscuro sentimiento.

Todos los vínculos humanos están atravesados por una gran ambivalencia, la parte hostil del sentimiento es la que se trata de no manifestar (Icc.), a modo de poder conservar el vínculo, pero en estos casos esa hostilidad aparece disfrazada de impotencia, rechazo de contacto hacia el niño, y constantes autorreproches.

El sentimiento de culpa esta manifestado con un desprecio inconsciente de la madre hacia el niño y contra ella misma. Quedan agobiadas en la culpa por lo que se generan conductas inoperantes como la excesiva sobreprotección o indiferencia para con el niño y con dificultad de acceder un acto maduro de reparación.

El éxito de la reparación supone, según M. Klein, la victoria de las pulsiones de vida sobre las pulsiones de muerte.

Las entrevistadas tienen dificultades para mantener un adecuado equilibrio pulsional (pulsión de vida y pulsión de muerte) dado que prevalecen cuestiones como los pormenores de la discapacidad, los sentimientos de amor, miedo y rechazo sobre la maternidad y no se logran vincular con los proyectos, sueños e ilusiones referidos a la aventura de embarcarse en el proyecto de ser madres.

2.-CONTEXTO EN QUE RECIBIO LA NOTICIA.

Para explicar el contexto en que recibieron la noticia se tendrán en cuenta estos ejes:

2.1.-Modo de comunicación del diagnostico la discapacidad.-

2.2.-Atención en el Área de Estimulación Temprana

2.3.-Situación de pareja.

2.1.-Modo de comunicación del diagnostico de discapacidad.

A las entrevistadas se les preguntó qué profesional les comunico el diagnostico, como lo recibieron y que sintieron al respecto.

Todas las madres (10 diez) recibieron la noticia en el Hospital Escuela Eva Perón.

Las noticias fueron dadas por:

A 3 (tres) de ellas se les informó en la realización de la ecografía 4D, 1 (una) de ellas en un control médico debido a que sufrió un pico de diabetes, las 5 (cinco) restantes tomaron conocimiento de la noticia inmediatamente nacido el niño y por último 1 (una) madre a los 5 meses de nacido el niño.

Según los relatos el peor momento que pasaron en este proceso fue al recibir la noticia. Refirieron que los médicos fueron muy “desalmados” al momento de informar lo que pasaba. El panorama que se les mostraba era confuso y negativo.

El discurso con el cual se comunicó el diagnóstico era “ininteligible”. Nombres de patologías que no podían registrar que están más allá de la capacidad de comprensión. Los médicos no consideraron el nivel de instrucción, situación socio – económica, imaginario social referido a la problemática, ni el impacto que el diagnóstico ejerce sobre la vulnerabilidad post parto.-.

Lo único que ellas pretendían saber era si estos niños tenían posibilidades de una vida “normal”; durante la entrevista repetían cada una de las desventajas y riesgos que los médicos habían mencionado, el relato parecía algo confuso, contradictorio, por un lado lograban darse cuenta que actualmente tienen a sus niños. Pero por otro lado quedo una huella de ese discurso que provoca que estén a la espera que todo lo descrito por el médico acontezca.

Según los médicos, la mayoría de los niños estaban destinados a morir en los primeros días de vida, o con mucha suerte sobrellevar una vida llena de dificultades. Ante las preguntas que realizaban las madres no había tiempo para respuestas.

El hecho traumático provoca un estado regresivo en las madres que las posiciona simbólicamente en las fases más tempranas del desarrollo identificándose con las investigaciones infantiles entorno a los orígenes y la sexualidad.- Se reactualiza la pulsión de saber. Aparecen preguntas simples a modo de investigación, sensación de curiosidad, fantaseando una historia sin certezas, multiplicándose las preguntas sobre un universo diversificado que las lleva al aumento de la angustia y de ansiedad constante.

En algunas de ellas el discurso médico logra provocar un “shock” que las inhabilita como tal en su función.-

El discurso institucional también atraviesa la función materna desde diversos ámbitos por medio de interlocutores no oficiales manifestando como “comentarios de pasillos” acerca del destino de “estos niños”, insertándose a modo de estigmas sobre la debilitada función materna, “gastar” medicación en estos bebés, si se van a “morir”, “si viven es con suerte” “la vida miserable que les espera” entre otras.

Caso X

A modo de ejemplificar esta situación desarrollaré el Caso X para sustentar lo mencionado precedentemente.-

“Uno de los niños internado en la sala de neonatología por bajo peso al nacer fallece de una supuesta infección pulmonar. Al retirar el cuerpo del niño se anuncia por otras madres que la noche anterior hubo un corte de luz en el hospital y los generadores no se activaron a tiempo”.

Esto se divulga en las madres que tenían sus niños en neonatología, y genera un caos de preguntas y malestar. “¿murió realmente por infección pulmonar? O ¿lo habían

dejado de medicar? ¿Murió de asfixia durante el corte de luz?. Ningún médico quiso responder.

El discurso medico que implementan estos profesionales responde al Modelo Médico Hegemónico en tanto remite los problemas de salud exclusivamente a características biológicas de cada niño no teniendo en cuenta la individualidad de cada caso.

Se crea así un modelo de dependencia madre- profesional, condicionándolas a no poder cuestionar el saber. Históricamente los médicos han sido considerados como seres con poder de decisión sobre la “vida” y la “muerte”.

Todo discurso se dirige hacia Otro, a partir de cierto lugar, en este caso titulo o profesión. Estas madres son ubicadas por los médicos como objetos, siendo un número dentro de una determinada área en donde se les pone un rotulo a la enfermedad de sus hijos y una lista negativa de posibles repercusiones. No se abre lugar al dialogo con el paciente.-

Como consecuencia se mezclan elementos de la realidad y la fantasía. La realidad tiene que ver con la patología que porta el niño, que esta manifiesta y ofrece una serie de determinados cuidados y comportamientos. Por otro lado las fantasías aparecen como consecuencia de la incomprensión del discurso medico en donde hay un deterioro de los mecanismos defensivos que condicionan al YO con representaciones Incc.-

Estas fantasías son creadas para lograr un grado de satisfacción interior, para de alguna manera poder ser participe de la situación, creando así respuestas a sus deseos de curación, pero la realidad se impone cuando se percibe la patología que acompaña al

niño y el discurso médico a su manera lo corrobora. Las madres terminan quedando excluidas de la situación, en un estado de desentendimiento total.

Las madres no logran posicionarse como las que tienen el supuesto saber respecto a la crianza de su hijo, entonces su rol queda sepultado bajo el saber médico, sin poder cuestionarlo. El médico decodifica al niño desde el padecer biológico sin tener en cuenta los aspectos simbólicos que representan esa discapacidad.

2.2.-Atención en el Área de Estimulación Temprana.

La pregunta que se realizó fue como sobrellevan el tratamiento en el área de estimulación temprana y que piensan al respecto.-

Todas las madres manifiestan haber encontrado mayor tranquilidad cuando sus niños ingresaron a tratamiento en esta área. Comentan que encontraron en este espacio mucha contención y expectativas respecto a sus hijos.

A través de la intervención que se le hace al niño, las madres van incorporándose muy lentamente al tratamiento logrando tramitar los pilares iniciales que luego depararán en la realización del duelo.- Recomendándose a las mismas el inicio de terapia individual.-

Además de un espacio que ellas suponen que es de “rehabilitación”, encuentran un espacio para poder hacer preguntas, contar lo que sienten, y poder ir viendo los logros de sus hijos, así también poco a poco van involucrándose con el niño.

Hay una continua demanda de escucha por parte de las madres, a través de comentarios acerca de su hijo intentan transmitir que es lo que les sucede a ellas,

buscan constantemente un espacio en donde tramitar su angustia, miedos, dudas y pesares.

Encuentran un refugio en el estimulador temprano que les devuelve las herramientas fundantes de la función materna, ya que el propósito de la estimulación temprana es en principio trabajar desde el lugar del Otro con el niño, para ir logrando un juego transferencial en donde la madre ira participando y poco a poco ubicándose en su lugar, al mismo tiempo en que puede ir reencontrándose y desahogando sus miedos, sentimientos y emociones, que no son más que fantasmas que se generaron en respuesta al diagnostico recibido.

El proceso de duelo por el que se debe transitar comienza en estas pequeñas sesiones en donde la madre empieza a significar al niño a ubicarlo en el lugar simbólico que ocupaba antes del diagnostico.

2.3.-Situación de pareja

A las entrevistadas se les preguntó si estaban en pareja en el momento del embarazo y que sucedió luego de recibir el diagnostico.

Todas respondieron que tenían parejas estables hasta el nacimiento del niño. Reconocen que sus parejas fueron "incondicionales" durante el embarazo, pero al nacer el niño sentían que lo único que debía preocuparles en ese momento era cuidar del pequeño ya que no sabrían cuanto tiempo iba a vivir, así sus parejas pasaron a ser exclusivamente el sustento económico del hogar, excluidos del deslizamiento de la función paterna.

Cuando la madre está confrontada a un duelo, es muy difícil alojar a un niño; cuando un niño nace diferente a lo que se esperaba, la madre está afectada subjetivamente. Una madre afectada subjetivamente no puede alojar a su hijo de una manera sabia.

En la infancia la madre pasa por el Complejo de Edipo, en un primer momento se inaugura la problemática del ser y el tener el falo, es decir lo tiene la madre pero lo es el padre, así se genera una dupla madre fálica hijo narcisista que se habilita bajo el significante del Nombre del Padre.

En el segundo momento del Edipo el padre simbólico enuncia una doble prohibición, por un lado se dirigirá a la madre “no reintegraras tu producto” y por el otro se dirigirá al niño diciendo “no te acostaras con tu madre”. Así el niño es arrojado al campo de la cultura. Se pone en juego la posición fálico - castrado.

Y por ultimo el tercer momento del Edipo el padre deja de ser una figura aterradora para el niño, más bien es un ordenador de una ley que esta impuesta para todos los seres humanos. Aquí el falo circula, nadie lo posee.

Hay una serie de instancias como el Complejo de Edipo y el Complejo de Castración por las cuales la mujer debe pasar para que cuando llegue un hijo pueda llegar en valor de falo, de algo valioso. Para que un niño pueda hacer de falo, previamente debe haber sido simbolizado.

Si el niño llega en lugar de falo simbólico para la madre, el niño hará falo imaginario, es decir se pone en lugar de imagen, y así se va a producir la dupla madre fálica hijo

narcisista. La madre con su voz cargada de libido va a permitir que su situaciones hijo la incorpore y así se ira construyendo al mismo tiempo el narcisismo del niño.

El diagnostico sumado a la imagen que el niño le brinda a su madre no permite que la misma comience este proceso mencionado con el niño, si bien se logra producir la dupla madre fálica- hijo narcisista, no se logra que la madre permita que interceda la ley del padre, no arroja al niño al campo de la cultura.

Aquí se presenta la problemática de madre - mujer. Es tan grande el dolor que causa el diagnostico que las madres quedan aferradas a la ideología de tener que dar amor incondicional al niño, no por ser su hijo, sino por lo que porta y su indefensión.

Entonces recae sobre el niño la responsabilidad que estas parejas que no pueden volver a establecer una relación, me refiero a una relación por la vía erótica.

El hombre pasa a ser solo el sustento económico de la familia, los sentimientos de soledad por la desatención de sus esposas, se incrementan, aumentan las discusiones que terminan en constantes recriminaciones a cerca de la responsabilidad de la patología del niño.

El niño pasa a ser propiedad exclusivamente de la madre, todo es por y para el, mada mas existe para ellas, el deseo sexual es sepultado.-

3.-PROCESO DE ADAPTACION.

Se tuvieron en cuenta los siguientes ejes para indagar acerca del proceso de adaptación durante los primeros tiempos.

3.1.-Primer contacto.

3.2.-Primero tiempos en el hogar.

3.1.-Primer contacto.

El primer contacto de la madre y el niño generalmente se vive con felicidad, la madre mira al niño con devoción, lo toca, lo besa, lo acaricia y sin ella saberlo va inscribiendo las primeras marcas en el niño, facilitando el encuentro con este.

Winnicott propone desde su teoría que la madre debe manipular y sostener a su bebé desde su llegada al mundo, la madre lo hará desde los significantes históricos que la marcaron, según el estado en que se encuentre su aparato psíquico se propiciara u obstaculizara el advenimiento del niño como sujeto u objeto.

Cuando el niño nace portando una discapacidad, la mirada materna le devuelve angustia, provoca una reacción de rechazo hacia el recién nacido. Mientras el niño está en la sala de neonatología, la madre relega los cuidados de este a médicos y enfermeras. Se desentiende del niño por un corto tiempo. La tranquiliza saber que hay alguien que sabe que lo asiste, manifiestan que vivieron este momento con tranquilidad, porque su hijo estaba mejor cuidado que si estuviera con ellas.

Las deficiencias afectivas abundan en este primer encuentro, el contacto escasea, pero al mismo tiempo la angustia y la impotencia se incrementa. Se sienten impotentes ante la patología y su función por las cuales se cuestionan constantemente.-

Sabemos que no existen manuales para saber ser madre. Que no hay un saber materno instintivo, todo se va construyendo desde la niñez de la madre y luego a partir del encuentro con niño. Sumado a esto el deseo, el amor son los componentes necesarios para empezar a ocupar este lugar que no está explicado en ningún manual.

La función materna aparece fracturada en sus comienzos, la diferencia que registran del niño que llegó al niño que esperaban, el hijo soñado, imaginado, no ha llegado. Este niño es ubicado en lugar de la duda, no se sabe quién es, hasta donde llegará, que podrá hacer, esto solo dificulta el desarrollo del niño, la duda en realidad aparece en un espacio de preguntas y búsquedas de alguna explicación.-

La indefensión del niño apenas llega al mundo, es la misma indefensión que siente la madre al confrontarse con el diagnóstico, en principio esto es vivido como una fatalidad que impide ver más allá de lo establecido.

El primer contacto se da en la primera experiencia de amamantamiento, aparecen sentimientos ambivalentes en la madre, por un lado la ternura, el calor de la piel, y por el otro lado una imagen deficitaria que devuelve el niño, que genera angustia, dolor. El simple hecho del amamantamiento provoca un acercamiento con el niño real, poco a poco empiezan a instalarse algunas funciones.

La leche materna no solo debe ser una fuente de alimento para el niño, sino que debe ser ofrecida como un don, en donde el niño traga la voz y la mirada de su madre. Con el pasar de los días y los reiterados contactos la posición de la madre se va flexibilizando, la angustia disminuye y va apareciendo el deseo muy lentamente.

3.2.-Primeros tiempos en el hogar.

La madre se siente desprotegida, no hay ya profesionales “full time” que la auxilien en caso de no saber qué hacer en determinadas situaciones.

Para el recién nacido solo existe un individuo único, su madre o quien cumpla su función, este es percibido como una totalidad de sus necesidades y fuente de satisfacción.

El niño solo puede descargar lo que le pasa, por medio del llanto, llanto que la madre debe ser capaz de decodificar, la intervención de la misma, será también lo que facilitara el vínculo entre ambos miembros.

El yo del niño en los primeros tiempos no está constituido y solo sus vocalizaciones son la expresión de procesos internos que no están dirigidos hacia ninguna persona en particular.

El adulto que responde a estas demandas debe decodificar los pedidos del niño. Siempre que nace un niño todo acto materno es un acto de exploración, es decir comienzan a explorar su capacidad al decodificar las demandas del niño, genera hipótesis, que poco a poco terminan en certezas. Al cabo de un tiempo la madre podrá diferenciar que llanto demanda alimento, cual corresponde a una necesidad de aseo, etc.-

El estado anímico y la voluntad de la madre es el motor para poder lograr esto. El desequilibrio emocional de la madre provocado por el diagnóstico, dificulta el poder involucrarse con el niño y su rol.

Como ya mencionamos precedentemente, madre y niño constituyen una unidad, todo lo que le suceda a la madre el niño posee la capacidad de percibirlo como parte de él.-

En los primeros días de convivencia la madre no puede ubicarse como la auxiliar del niño, se sienten incapaces de responder a lo que el niño quiere, el llanto les resulta insoportable, están tan angustiadas que terminan por delegar el cuidado del niño a sus parejas o familia. Se sienten incapaces al ver que el niño logra calmarse con solo ser alzado o bien cuando es alimentado.-

Definen a sus hijo como niños inquietos, demandantes, pero esta inquietud es una llamada del niño a su madre, que se hace reiterada ya que la misma se encuentra con dificultades en decodificar la demanda.

Con el correr de los días comienzan a repetir estas conductas que realizan sus parejas ya que perciben que son eficientes. Pero la respuesta del niño para con ellas sigue siendo la misma. Es aquí donde se corrobora que el niño a pesar de su indefensión es capaz de percibir que es lo que siente la madre.

El acto de amamantamiento, no tiene por función solo alimentar, también es un acto de dar amor, la calidez de la mirada en este acto, el alojamiento del bebe en los brazos forman parte del vinculo.

Las entrevistadas para el trabajo de investigación, manifiestan dificultades en cuanto al establecimiento de un vínculo empático en los primeros tiempos.

A partir de las primeras manifestaciones del niño, como su primera sonrisa, las madres empiezan a sentir reconocida su labor, es a partir de aquí en donde el niño y la madre comienzan a funcionar como una pareja.

CONCLUSIONES CAP. I

El discurso religioso ofrece una fuerte influencia sobre las entrevistadas al ubicarlas como “seres elegidas”, esto permite que de alguna manera puedan cumplir con su función desde un lugar que otro le otorga. Como consecuencia revisten la discapacidad del niño con cualidades divinas, bajo la condición de ser entre tantas madres “las elegidas de Dios” dándole una mirada especial y justificadora del daño, es decir; se produce una hipervalorización del daño y una negación del niño como tal.-

Por otro lado pensar al niño como un miembro más de la sociedad genera en la madre un monto de angustia demasiado significativo que las condiciona poder sobrellevar, el miedo al rechazo del niño está presente para ella cada vez que intenta verlo como un miembro más.

Se autoreprochan la responsabilidad acerca de la patología del niño, de su reputación social y haber cometido una falla en la descendencia generacional, a su vez, padecen un sufrimiento que le suponen al niño por su discapacidad.

El discurso médico que implementan estos profesionales de la medicina tiene en cuenta los problemas biológicos dejando de lado la individualidad de cada niño, la vulnerabilidad de la madre y los recursos subjetivos que la misma tenga para afrontar el diagnóstico. El médico se posiciona como el único sujeto con capacidad de “saber” y la madre queda excluida de la situación.

La percepción de las entrevistadas sobre el Área de Estimulación Temprana del Hospital Escuela Eva Perón es opuesta a la que tiene sobre médicos y enfermeras del mismo establecimiento. El solo hecho de poder ser escuchadas, tramitar la angustia y resignificar la situación, alivia su sufrimiento, permitiéndole involucrarse con su hijo e ir adaptándose a la situación.-

El dolor y la angustia que causó el diagnóstico, supone per sé, tener que dar amor incondicional al niño, no por ser su hijo, sino por lo que porta y su indefensión, provocando que sus parejas ocupen un lugar diferente al que tenían antes del diagnóstico.

El hombre pasa a ser el sustento económico del hogar mientras que la madre es quien se encarga del niño. Se pierde la relación de pareja propiamente dicha, desaparece la intimidad que antes había. Entonces recae sobre el niño la responsabilidad que estas parejas que no pueden volver a establecer una relación, me refiero a una relación por la vía erótica. Debido a que la madre es toda para el niño, el hombre queda por fuera de esta diada no pudiendo así ocupar su lugar de padre.-

La distancia existente entre el “niño ideal” y el “niño real”, provoca una fractura en la función materna, presentándose un futuro significativamente incierto y desolador para ambos. Como consecuencia aparecen deficiencias afectivas que incrementan la angustia y la impotencia respecto a su rol.- Ambos se encuentran indefensos ante la desolación.-

Manifiestan sentirse desprotegidas cuando el niño es dado de alta ya que en situaciones en donde el niño demanda no saben cómo responder, consideran que solo los médicos saben qué hacer.

En los primeros tiempos de convivencia la madre no puede ubicarse como la auxiliar del niño, delegando así cuidados momentáneos a otros miembros de la familia que logran satisfacer las demandas del niño, al intentar repetir ellas estas conductas, el niño reincide en malestar y esto las frustra aun más. Definen a sus hijos como niños inquietos y demandantes.

CAPITULO II

ANALISIS, DESCRIPCION E INTERPRETACION DE LA OBSERVACION REALIZADA.-

INTODUCCION

En el presente capitulo se pretende analizar e interpretar las observaciones realizadas en el área de Estimulación Temprana en el Hospital Escuela Eva Perón.-

Durante las entrevistas se observo la relación que la madre y el niño establecen teniendo cuenta la conexión, la participación de ambos miembros y el tipo de vínculo que establecen.

John Bowlby fue quien formulo la teoría del apego, define al apego como “la seguridad emocional del niño de sentirse protegido y aceptado por su madre”. El niño desde sus comienzos realiza conductas que tienen como fin ser abastecidas por su madre, con el pasar del tiempo el niño irá dando diferentes respuestas a sus padres por medio del llanto, balbuceos, sonrisas reflejas que en principio solo son en respuesta a la gestalt del rostro humano, poco a poco la sonrisa será selectiva, es decir, se irá dirigiendo hacia personas conocidas de su entorno, esto sucede con la angustia del octavo mes, donde el niño puede reconocer en el entorno las personas conocidas de las desconocidas.

Mediante la mirada el niño desplaza todo su deseo oral sobre la actividad visual dirigida a su madre, y esta puede o no responder a esa mirada, así surge el deseo de mirar y ser mirado. La mirada es uno de los elementos fundamentales para el establecimiento del vínculo. La interacción en la pareja solo se da si ambos miembros son activos, es decir, si ambos puede entender las conductas del otro.

El vinculo lo podemos distinguir de diferentes maneras, podemos referirnos a un vinculo sin contaminación, es decir saludable o bien, patológico debido a la posición que tome la madre respecto al niño, el estado emocional de la misma es indispensable para que esta pueda sentir a su hijo como propio y no como algo que “le tocó vivir”.

1..-CONECCION ENTRE LA MADRE Y EL NIÑO.-

Se abordara esta temática desde los siguientes ejes:

1.1.-Contacto físico.

1.2.-Mirada.

1.3.-Comunicación

1.1.-Contacto físico.-

El contacto físico con el niño, es decir, la manipulación que la madre ejerce sobre el cuerpo de este, no resulta útil si no va acompañada de afecto. El afecto permite que cualquier acción realizada con el niño le produzca satisfacción.

Los niños que presentan discapacidades generalmente son niños que cuentan con cierta rigidez motriz, como consecuencia de esto, la madre siente rechazo por parte del niño cuando intenta cambiarlo, alzarlo. Esto provoca impotencia, ya que siente que no puede con su función, no se siente lo suficientemente útil y hábil.

A las consultas los niños llegan muy bien aseados, vestidos, con sus ropas combinadas, perfumados, tiene un muy buen aspecto, pero esto no refleja que el niño tiene sus necesidades cubiertas.-

El bebé es un ser indefenso que necesita de un Otro primordial, en este caso la madre para poder sobrevivir, no solo basta la alimentación. Un niño se hace desde otro lugar.

Los primeros intercambios entre la madre y el niño son a nivel sensorial, es decir, el niño siente a su madre a través de los sentidos, el más predominante es el olfato. Reconoce el olor de su madre antes que cualquier otro.

Otro intercambio importante para la constitución del vínculo se da en el acto de amamantar, alimentar al niño no tiene por función solo la alimentación sino que es importante como la madre sostiene a ese niño durante el acto, el alojamiento entre los brazos que le genera al niño seguridad, lo remonta a recordar su estadía en el vientre materno.

La rigidez corporal del niño, muchas veces dificulta la interacción, no se encuentra una posición adecuada para amamantar, como así también, encontrar los mecanismos adecuados para levantar, trasladar, acomodar al niño.-

Ambos se sienten incómodos, el niño al no estar en una posición adecuada llora incesablemente y la madre no sabe qué hacer para que éste pueda tramitar su angustia.-

La madre aparece agobiada, el llanto es permanente, no saben qué hacer cuando aparecen estas conductas. La ansiedad y desesperación que se genera en la madre provoca que al mecer al niño lo realice de manera brusca sin considerar la fragilidad del niño.- Todas estas conductas que manifiestan los niños se dan como respuesta a la ansiedad materna y la incomodidad corporal de ambos.-

Con todo esto el proceso de apego empieza a presentar dificultades ya que la madre se siente impotente al intentar establecer un contacto con el niño, Los primeros contactos que logren establecer son los que van a ir construyendo el vínculo de apego entre la madre y el niño.

La madre se ve limitada en su función, el cuerpo del niño no puede ser dibujado, la letra en el cuerpo no puede ser inscripta e implementado el de rasgo unario, la primer marca inscripta en el cuerpo del niño.

El cuerpo es algo a construir, a diferencia del organismo que está dado desde el momento del nacimiento. Pero cuando un cuerpo nace marcado por una patología, se complica en principio poder marcar la letra. Sin la marca de la letra el niño no podrá saber quién es él, que es de él, y vivirá en un cuerpo extraño a él.

La imagen corporal del niño se construye mediante el contacto eficaz con su madre, según como se vinculen los demás con él y sobre lo que les devuelve crea una representación mental de sí mismo.

1.2.-Mirada.-

El contacto visual entre la madre y el niño es desde el comienzo un elemento fundamental para la construcción subjetiva del niño, el niño puede comprobar su existencia en la mirada de la madre bajo la sensación de ser mirado y poder mirar a quien lo ve.

La mirada de la madre funciona como un espejo que refleja la imagen del niño la forma en que la madre lo ve será el reflejo de quién es y como es. Si la mirada refleja amor el niño se sentirá amado, si refleja indiferencia, se sentirá indiferente.

La mirada de la madre tiene la función de lograr que el niño pueda ir organizando sus pulsiones, dejar de sentir su cuerpo fragmentado, para poder ir armando una imagen unificada del mismo. Las pulsiones que en principio estaban desorganizadas a medida que el niño crezca y se realicen los contactos óptimos con la madre se irán organizando para que las pulsiones se unifiquen y el cuerpo comience funcionar como una totalidad unificada.

Desprender la mirada del cuerpo, uno de los primeros logros del niño, lo hará en la medida que encuentre en la madre una sanción, un gesto algo que apruebe su actividad, que le afirme que ese que está ahí es él. Para que esto suceda, la mirada debe ser dirigida desde el deseo y el amor.

La mirada de los niños que llegan a consulta es inestable, es decir, logran fijar la mirada, estar atentos, pero la evitación de la mirada materna es tan brusca que el niño busca una sanción en otro que no es la madre. Esto se debe a que en el entorno del niño es probable que haya otros que si lo puedan mirar y se dejen mirar. Permiten una comunicación con la mirada, y logran sancionar el mensaje que se intenta transmitir.

La evitación de la madre se debe a la confrontación que ésta realiza entre la imagen deseada y la imagen real que muestra la patología, volviéndosele dificultoso poder ver al hijo detrás de esa marca, sin reconocerle el lugar de hijo que le pertenece, ya que la angustia y el dolor se transmiten desde la mirada.-

Miradas y palabras deben enhebrarse de forma tal que posibiliten al niño el ingreso en el estadio del espejo, momento crucial para el desprendimiento madre - niño y la formación de la subjetividad de este último.

La mayoría de estos niños están transitando por este complejo proceso, fueron afortunados al tener personas a su alrededor que sancionaron el mensaje fundamental, de poder darles la seguridad que ese que se refleja en el espejo es él.

Todavía es muy temprano para encontrar fallas en este proceso, sabemos que estamos hablando de niños menores a un año y algunos de ellos con posible retraso mental.

Que haya un retraso mental no implica que no puedan entrar en el estadio del espejo, sino que tal vez el tiempo que les lleve culminar el paso por el estadio del espejo sea un poco más prolongado que el de un niño sin discapacidad.

1.3.-Comunicación.-

Comunicación verbal y no verbal, la diada madre hijo establecen patrones de comunicación que van más allá de un dialogo explicito.

Cuando el niño llora la madre reconoce a qué corresponde su llanto, el llanto va dirigido hacia ella, la sonrisa comunica una forma de reconocimiento para ambos miembros, los gestos, la palabra, el balbuceo, todo es un medio de comunicación para la pareja.

La comunicación se ve alterada cuando la madre no puede decodificar los mensajes del niño, la imposibilidad de la decodificación responde a la inestabilidad del estado anímico de la madre, el dolor, la angustia le impiden conectarse con su función y con el niño.

El llanto del niño entonces aparece como una conducta molesta, intolerable, como consecuencia la madre responde a estas demandas bajo un sentimiento de obligación sin sentir ningún tipo de placer. El niño percibe esto como tal y no puede encontrar satisfacción en los actos maternos.

Las demandas del niño parten de una necesidad, para hacerla presente el niño debe hacerse entender, al principio transmitirá su mensaje mediante el llanto, para satisfacer esta necesidad tiene que haber Otro (madre o quien cumpla su función) que esté

dispuesto a responder y actuar sobre el pedido. Lo fundamental en la acción de ese Otro es que este colmada de deseo.

Si no hay deseo por parte de la madre, el niño no podrá constituirse como un sujeto de deseo, y cuando no hay deseo no hay falta. La falta permite que el niño pueda demandar, que pueda ser barrado y separado del otro.-

Los múltiples lenguajes que el niño es capaz de expresar, tienen una intención, los de mayor edad logran expresarse verbalmente, hacen preguntas, demandan respuestas, juegan, sienten de la misma manera que un niño sin discapacidad. Pero cuando aparece la madre a dar estas respuestas, a jugar con ellos, les hablan y se dirigen como si fueran bebés, no pueden aceptar que el niño crece y que sus intereses por saber, investigar, van aumentando a medida que pasa el tiempo y que el niño logra incorporar nuevas experiencias a su vida.-

2. TIPO DE VÍNCULO.-

De acuerdo a la posición que la madre tome respecto al niño se establecerán ciertos tipos de vínculos que permitirán la adecuada subjetivación o no del niño.-

Para analizar esto se tendrán en cuenta los siguientes ejes:

2.1.-Vínculo de sobre protección.

2.2.- Vínculo de Indiferencia.

2.1.- Vínculo de sobre protección.-

Las madres adoptan conductas de sobre protección sobre sus hijos por influencias relacionadas con el imaginario social respecto de la discapacidad que las lleva a querer

proteger a su hijo de eso que ellas sienten que los demás le transmiten. No hay lugar para preguntas como ¿qué quieres? ¿Qué sientes?

La madre sobre protectora provoca que el niño se vea obstaculizado al intentar explotar sus potencialidades y lograr su autonomía personal, ya que ésta dice y hace todo por él.-

Nos encontramos con niños que presentan imposibilidad para trasladarse en posición vertical debido a la afectación de miembros inferiores, por este motivo nunca fueron puestos en el piso para poder deslizarse hacia diferentes lugares, la exploración es una manera de que el niño pueda conocer su entorno, desarrollar sus sentidos y planear estrategias de desempeño.-

Otros niños que poseen malformaciones en sus miembros superiores o bien faciales nunca se les permitió tomar su mamadera, siendo que mediante la acomodación de sus manos o músculos faciales lo pueden hacer por sí solos.

El niño queda así posicionado como un niño eterno que siempre va a depender de su madre. La negación proyectada sobre él impide que pueda establecer vínculos afectivos con otras personas diferentes a su madre.-

La madre hace todo, en esta diada encontramos “toda madre activa” y un hijo pasivo. El niño en el intento de intercambio comunicacional con su madre no logra desear, cuando intenta hablar la madre interrumpe la intención para decir por el qué es lo que quiere, el niño solo señala, con esto para él es suficiente para obtener lo que quiere.

Las intenciones del niño son puestas en acción por la madre, el niño queda abolido en su intencionalidad y por eso no puede encontrarse con el deseo. Es necesario una madre deseante para que posibilite el camino del deseo de su hijo.-

Más allá de cualquier patología que afecte al niño, la madre junto con el entorno debe ayudar a que el niño encuentre diferentes medios para lograr su independencia y autonomía personal.

2.2.- Vínculo de indiferencia.-

Cuando el vínculo con el niño se establece desde la indiferencia, nos encontramos con que las madres viven sus niños como un objeto. Brindan los cuidados físicos que le dan al niño un aspecto humano. Pero se muestran indiferentes al momento en que el niño intenta transmitirles algo.

Una sonrisa que el niño emite es solo una sonrisa desafectivizada, solo es algo que el niño mas allá de su patología logró hacer. No hay devolución a los intentos de vínculo que nacen desde el niño.

Cuando los niños emiten sus primeros balbuceos para estas madres es solo un medio de entretenimiento que estos tienen para sí mismos, no forma parte para ella de una intención comunicativa.

Definen las conductas de sus hijos como inquietos, movedizos, sin poder sentir gratificación o encontrarle sentido a esto. La madre no cree en las capacidades del niño, es “discapacitado” no un niño con capacidades diferentes. El diagnóstico

pareciera engeguer tanto a los padres que los posiciona en el lugar pasivos a la espera del cumplimiento profético de los signos y la sintomatología.-

Los niños con discapacidad muchas veces son niños son criados en función al cumplimiento que los manuales de salud mental estipulan.- Esto genera una marca irreparable en la constitución subjetiva, ya que no hay alguien que espere de él mas allá de la dificultad.-

El desarrollo de la subjetividad del niño aquí no se ve perturbado por la discapacidad misma, sino por la dificultad que presenta la madre ligada a la no tramitación del suceso que no le permite poder ver al niño más allá del diagnóstico, entonces aquí es donde se instala la patología, en el vínculo mismo. Para evitar que esto suceda es necesario que la madre pueda pasar por cada una de las etapas del duelo mediante un tratamiento psicoterapéutico que le posibilite encontrarse con ella mismas, con sus deseos y sobre todo con su función de madre respecto a este niño.-

CONCLUSION CAP II

Los niños presentan cierta rigidez motriz debido a su discapacidad, en consecuencia las madres interpretan esta condición como un rechazo que parte del niño hacia ellas. Muestran una seria dificultad para establecer contacto corporal ya que al tratar de acomodar, de sostener al niño reciben una especie de resistencia.

Las madres están agobiadas, los niños lloran permanentemente. La ansiedad y desesperación que generan el llanto provoca que al mecer al niño lo realicen de manera brusca, al tenerlos en sus brazos lo hacen de manera inapropiada ya que “no se quedan quietos” en ninguna posición.

Los niños presentan una mirada dirigida a su madre algo inestable, que se produce en respuesta a la evitación de la mirada de la misma, que aparece perturbada por el diagnóstico y rasgos físicos del niño. No sucede lo mismo cuando otros intentan establecer contacto visual con el niño, el mismo sostiene la mirada y logra interaccionar con el medio que lo rodea sin presentar ningún tipo de inconvenientes.

La evitación visual de la madre se debe al confrontarse con la marca visible que muestra la patología, de alguna manera la angustia y el dolor de la madre se es transmitido al niño a través de la mirada.-

Respecto a los intentos de comunicación las madres presentan dificultades cuando intentan decodificar mensaje que transmite el niño. El llanto de los niños no logra ser

decodificado como un mensaje sino como una conducta inapropiada, que es respondida bajo un sentimiento de obligación.

Las madres ocupan un lugar activo, el niño queda en una posición de pasividad total, las demandas las transmiten mediante el señalamiento. Las vocalizaciones no llegan a transmitirse ya que las madres irrumpen la intención y hablan por el niño.

La vulnerabilidad que las madres le confieren al niño por su patología provoca que estos niños sean vistos por ellas como niños eternos y sientan la responsabilidad de no desprenderse de ellos.

CONCLUSIONES FINALES

A través del siguiente trabajo puedo afirmar la viabilidad de la Hipótesis.-

“El diagnostico de una discapacidad repercute directamente en el vínculo madre-hijo trayendo consecuencias negativas en el establecimiento del mismo.”

Queda demostrado a partir de las entrevistas y observaciones realizadas en la muestra de 10 (diez) madres y niños de 1 mes a 2 años de edad, con diagnostico de discapacidad, que asisten al Hospital Escuela Eva Perón, que el vinculo entre ambos se ve perturbado como consecuencia del diagnostico mismo.

El estado emocional de las madres actualmente esta perturbado debido a la negación del hijo como tal, que las lleva darle una hipervaloración a la patología, un sentimiento de culpa con sus consecuentes auto reproches y una angustia que las abruma al tratar de ver en el niño a su hijo, trayendo esto como consecuencia imposibilidad para poder ocupar su función como madre.

La función materna es puesta en práctica desde el lugar de la obligación, de creencia religiosa, de la suposición de la indefensión del niño no siendo esto fructífero para ambos miembros de la diada. El padre queda excluido tanto de su lugar de paterno como de su función de pareja pasando a ser solo el sustento económico del hogar.

Las madres quedan ligadas al discurso médico y a la espera del cumplimiento de las repercusiones negativas que los mismos le otorgan a la discapacidad.

Durante la estadía de los niños en el hospital en el Área de Neonatología las madres relegan los cuidados a enfermeros y médicos debido a que se sienten incapaces de poder hacerse cargo de sus hijos y otorgan todo conocimiento a estos profesionales.

Los primeros tiempos del niño en el hogar aumentan el malestar de las madres ya que de alguna manera se sienten desprotegidas sin profesionales que le digan cómo actuar respecto a las demandas del niño. El llanto del niño pasa a ser un ruido intolerante que acrecienta la angustia materna.

La concurrencia al área de Estimulación Temprana permite a las madres poder empezar a ver y a entender a su hijo a partir de que en este espacio se les proporciona un lugar para las preguntas y la escucha. Se les aconseja terapia individual a la cual se niegan a acceder, refiriendo que no son ellas las que tiene el problema.

Los niños se muestran con cierta rigidez corporal debido a la patología que los acompaña, siendo esta interpretada por su madre como resistencia o rechazo hacia ella.

Las relaciones del niño no presentan problemas cuando se establecen vínculos con otro que no es la madre. Esto se debe a que seguramente hay alguna otra persona dentro del entorno que logró tramitar el diagnóstico y así puede ver al niño más allá de la patología, puede decodificar las demandas de este y responderle como este desea. El niño responde hacia quienes lo habilitan.

La madre no lo habilita porque ella aún no está habilitada en su función debido al dolor y angustia causada por el diagnóstico.

Las madres están demasiado perturbadas psíquicamente, esto no quiere decir que no puedan nunca poder establecer un vínculo sin contaminación con su hijo. Sería indispensable que estas madres puedan comenzar una terapia individual en donde puedan realizar un proceso de duelo para así poder aliviar la carga emocional que sienten respecto a la discapacidad de su hijo.

No hablamos de “malas madres”, ni de “madres culpables” sino de madres que están perturbadas por un diagnóstico, pero que una vez superado el malestar causado por este, podrán cumplir su función. Hay amor y hay buenas intenciones solo les falta animarse a reconocer que es indispensable para ellas ayuda terapéutica para así entender que es lo que sucede, poder calmar el dolor y la impotencia que sienten.-

GLOSARIO

Vinculo: sinónimo de relación objetal o compenetración afectiva. Es el lazo afectivo que se establece entre la madre y el niño.

Discapacidad: impedimento para realizar algunas de las actividades cotidianas consideradas normales, debido a una alteración de funciones intelectuales o motrices.

Mielomeningocele: Es un defecto de nacimiento en el que la columna vertebral y el conducto raquídeo no se cierran antes del nacimiento. Según la altura de la afectación será la incapacidad motriz.

Síndrome de Down: Es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es una discapacidad congénita que puede presentarse acompañada por retraso mental.

Labio leporino con fisura palatina: El labio leporino es una alteración congénita originada en las estructuras que forman la boca y el paladar. El resultado es una separación en el paladar y/o en el labio como resultado de la falta de fusión de las estructuras durante el desarrollo intra-uterino. Aunque es bastante raro, estos defectos pueden presentarse en forma unilateral.

Parálisis cerebral es un trastorno permanente y no progresivo que afecta a la psicomotricidad del niño que causa una limitación de la actividad del mismo, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción. Las lesiones cerebrales de la PC ocurren desde el período fetal hasta la edad de 3 años.

Malformación: Alteración de la estructura del organismo, o de una de sus partes, debida a una perturbación en los procesos normales de desarrollo que ocurre en una fase precoz, durante la vida intrauterina.

BIBLIOGRAFIA

1. **Baraldi, Clemecia.**- "*Mujeres y niños primero*" (2005).- Argentina.- Ed. Homosapiens.-
2. **Baraldi, Clemecia.**-"*Jugar es cosa seria*".- (2005).- 3° edición.-Argentina.- Ed. Homosapiens.-
3. **Bleichmar Norberto y Celia.**- "*El psicoanálisis después de Freud Teoría y Clínica*".- (1997).- ed. Paidos.
4. **Coriat, Elsa.** *Psicoanálisis en la clínica de de bebes y niños pequeños.*-(1996)- Argentina.- ed. De la campana.-
5. **Coriat, Haydee.**- "*Escritos de la infancia N° 1 F.E.P.I.*- (1997).- Buenos Aires.-
6. **Dylan, Evans.**- *Diccionario introductorio de psicoanálisis Lacaniano.*- (2004).- ed Paidos.- Argentina.-
7. **Freud Sigmund.**- "*Mas allá del principio de placer*".- (2007).- 2° edición 12° reimpresión -Obras completas.- ed. Amorrortu. T.18.- Buenos Aires.-
8. **Freud, Sigmund.**- "*Duelo y melancolía*".-(2007) 2° edición 12° reimpresión.- Obras completas.- Amorrortu.- T. 14.- Buenos Aires.-
9. **Freud, Sigmund.**- "*Pulsiones y destinos de pulsión*". (2007).-2° edición 12° reimpresión - Obras completas.- ed. Amorrortu. T.14.- Buenos Aires.-
10. **Freud, Sigmund.**- "*Tres ensayos sobre una teoría sexual*".- (2007).-1° edición 12° reimpresión.- Obras completas.- ed. Amorrortu. T.7.- Buenos Aires.

11. **Freud, Sigmund.**-“*El malestar en la cultura*”. (2007).- 2º edición 10º edición.-Obras completas.- ed. Amorrortu. T.21.- Buenos Aires.
12. **Freud, Sigmund.**-“*El porvenir de una ilusión*” (2007).- 2º edición 10º edición.- Obras completas.- ed. Amorrortu.- T. 21. Buenos Aires.-
13. **Lacan, Jacques.**- “*El estadio del Espejo como formador de la función del yo (je) tal como se revela en la experiencia psicoanalítica*”.- Escritos 1 .Bases documentales - Folio Views- Amorrortu.-
14. **Pronap.**- “*Deficiencia discapacidad- minusvalía*”.- (2003).- Modulo 4- Capitulo 2.- Argentina.-
15. **Revista El cisne.**- “*La familia, casi, un no lugar*”.-diciembre 2007.- N° 208
16. **Rygaard, Niels.**- *El niño abandonado.*- (2008).- España.- Ed. Gedisa.
17. **Spitz, Rene**- “*El primer año de vida del niño*”.- (1998)..- ed. Fondo de Cultura Económica. - México
18. **Winnicott, Donald.**- “*Realidad y juego*”.-.(1995)- Barcelona.- Ed. Gedisa.

ANEXO:

ANEXO II

CITAS BIBLIOGRÁFICAS:

¹Baraldi Clemecia – Maidagan Cecilia.- *Jugar es cosa seria*.-2005.- Cap III pag 72.- ed. Homosapiens.- Argentina-

² Coriat, Haydee.- “*escritos de la infancia N° 1 F.E.P.I.*”. - *ET. ¿Hacedores de bebes?* Pag. 48. ed Homosapiens.- Argentina-

³Baraldi, Clemencia.- “*Jugar es cosa seria*”.-2005- Cap. IV, pag 73.- ed. Homosapiens.- Argentina.-

⁴Baraldi, Clemencia.- “*Jugar es cosa seria*”.-2005.- Cap III, pag. 63.- Ed. Homosapiens.- Argentina.-

⁵Baraldi Clemdecia- Maidagan Cecilia.- “*Jugar es cosa seria*”.-2005.- Cap III, pag 72.- Ed. Homosapiens.- Argentina.-

⁶ Spitz, Rene.- “*El primer año de vida del niño*”.- 1998- Cap V, pag 75.- ed.Fondo de cultura Económica.- México.-

⁷ Spitz, Rene.- “*El primer año de vida del niño*”.-1998- Cap VIII, pag 119.- .Fondo de cultura Económica.- México.-
