

Repercusiones en las madres de hijos con discapacidad

IMPACT ON MOTHERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Uma abordagem ao senado colombiano a partir da biopolítica

Hernández Martínez, Laura; Prieto Silva, Patricia; Muñoz Domínguez, Miguel Omar

 **Laura Hernández Martínez**

laurahdez@uaz.edu.mx

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE AGUASCALIENTES, México

 **Patricia Prieto Silva** patriciapax@yahoo.com

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE AGUASCALIENTES, México

 **Miguel Omar Muñoz Domínguez**

omunoz@uaz.edu.mx

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE AGUASCALIENTES, México

Pensamiento Americano

Corporación Universitaria Americana, Colombia

ISSN: 2027-2448

ISSN-e: 2745-1402

Periodicidad: Frecuencia continua

vol. 13, núm. 26, 2020

pensamientoamericano@coruniamericana.edu.co

Recepción: 14 Febrero 2020

Aprobación: 02 Mayo 2020

URL: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/761/7613824006/>

DOI: <https://doi.org/10.21803/penamer.13.26.421>

Resumen: Tener un hijo es un acontecimiento que puede representar muchas cosas: continuidad, apoyo para la vejez, compañía, entre otras. Se espera que ese hijo crezca, se desarrolle, y algún día se valga por sí mismo. La importancia de la madre en los primeros años de la vida será fundamental. Sin embargo, cuando este hijo presenta una discapacidad, todo eso se verá truncado, modificando la forma de maternar. Las madres fantasean con un hijo con características normales y regularmente esa imagen nunca se corresponde con la realidad. Este hijo discapacitado movilizará en las madres sus fantasmas y fantasías en torno a lo que hicieron mal. La presente investigación muestra 9 casos de madres que tuvieron hijos con discapacidad congénita, adquirida al momento del parto y por accidente y analiza las repercusiones que este acontecimiento trajo a la vida de las mujeres madres.

Palabras clave: Maternaje, Discapacidad, Repercusiones..

Abstract: Having a child is an event that can represent many things: continuity, support for old age, company, among others. That child is expected to grow, develop, and one day be on his own. The importance of the mother in the first years of life will be fundamental. However, when this child has a disability, all this will be truncated, modifying the way of childbearing. Mothers fantasize about a child with normal characteristics and that image often never corresponds to reality. This disabled son will mobilize in the mothers their ghosts and fantasies about what they did wrong. This research shows 9 cases of mothers who had children with disabilities, congenital, acquired at the time of delivery and by accident and analyzes the repercussions that this event brought to the lives of mothers.

Keywords: Maternity, Disability, Repercussions..

Resumo: Ao longo dos anos, o termo biopolítica tem adotado dois sentidos opostos, um deles baseado no filósofo Michael Foucault, que associa esse conceito ao controle da sociedade, ou seja, como a vida humana pode ser estruturada e controlada a partir do poder político. A outra relacionada a uma subdisciplina baseada na incorporação das ciências da vida

às ciências políticas; comparar os diferentes fenômenos e comportamentos políticos com base na biologia, genética, teorias evolutivas, neurociências, entre outros, a fim de melhor compreender os vários fenômenos políticos. Com base no esclarecimento anterior, o seguinte artigo procura analisar o Senado colombiano (2014-2018) a partir do foco biopolítico, examinando o comportamento dos partidos políticos que o compõem, comparando-o com diferentes comportamentos animais, com o objetivo de utilizar um romance. perspectiva e pouco implementada no campo da Ciência Política.

Palavras-chave: Biopolítica, Comportamento animal, Partido político, Senado..

Introducción

El ejercicio de la maternidad es un suceso que se ha modificado a lo largo de la historia, pues ha pasado por diferentes formas de ejercerla en función del estereotipo social que determina el momento histórico. Se pensaría que las mujeres siempre han sido madres, dedicadas, cariñosas, pendientes de las necesidades de sus hijos física y emocionalmente, pero esto no siempre ha sido así. Ejemplo de ello es la sociedad premoderna; en esa época el maternaje no estaba ligado al cuidado y afecto por los hijos, sino a gestar y parir, de tal manera que, una mujer era valorada en función del número de hijos que podía tener (de 18 a 20), Fernández (1993). Las cosas han cambiado, según el Consejo Nacional de Población (Gobernación, s.f.), las mujeres en edad de procrear para el 2019 tuvieron en promedio 2.1, hijos de un total de 2 millones 169 mil 048 nacimientos en ese año. Como puede verse, es un número muy reducido en relación al que señalamos con anterioridad.

En la actualidad la maternidad y el ejercicio de la misma es muy valorada, generando estereotipos y mitos en torno a ella. Se ha construido la idea de que tener menos hijos es mejor, pues se da gran importancia a su cuidado y atención, gestándose así la buena madre, la madre suficiente. En las mujeres se ha construido la idea de que la verdadera realización se alcanza a través de la maternidad, dando sentido así a su feminidad. Por ello un importante número de mujeres a introyectado esta idea de valor a la maternidad y la han integrado como uno de sus principales proyectos de vida.

Al ser una actividad impuesta y valorada por la sociedad se espera que las mujeres puedan ejercer un buen maternaje, ser madres suficientemente buenas, con la capacidad de entender las necesidades de sus bebés y atender las necesidades físicas y emocionales, brindar un sostenimiento adecuado, el cual implica protección y cuidados, pues el su producto se encuentra en un estado de inmadurez e indefensión. Winnicott (1957a), le da una importancia fundamental al cuidado que brinda la madre a su bebé incluso antes de que este llegue al mundo. Señala un estado de sensibilidad exaltado durante el embarazo que será olvidado a las pocas semanas de parir. Lo menciona como de replegamiento o de disociación e incluso llega a manejarlo como un episodio esquizoide, donde una parte de la personalidad de la futura madre podrá ser dominante, al menos de forma temporal, y menciona que toda madre deberá

ser capaz de alcanzar este estado y recobrase posteriormente. Este estado de enfermedad le permitirá adaptarse a las necesidades del pequeño, por lo que será indispensable que todas las madres lo vivan.

Winnicott (1957a), hace mención de un medio insatisfactorio, así como, de un medio bueno y suficiente que permitirá al pequeño la obtención apropiada de satisfacciones innatas. El autor considera que existe una identificación-consciente e inconsciente entre la madre y su bebé. De tal forma que, la madre que ha obtenido un grado de madurez también alcanzará con ello la preocupación maternal primaria, aportando al bebé lo necesario para la construcción y desarrollo adecuados. Una madre capaz de proporcionar continuidad existencial y confianza suficiente traerá como consecuencia una base firme para que se instaure el yo del pequeño. Una madre suficientemente sensibilizada en su relación materna, tendrá la capacidad de entender y atender las necesidades del pequeño, hasta que se instaure una relación yoica entre ellos, esta relación beneficiará a la madre en su recuperación y al pequeño le permitirá edificar en la madre la idea de una persona. Winnicott (1957a), señala que el fracaso en la adaptación de la madre en la etapa precoz, traerá consigo la aniquilación del self del niño.

La madre funciona como yo auxiliar hasta que el pequeño logra el desarrollo adecuado de sus capacidades innatas de síntesis e integración, de tal forma que el bebé vivencia el sostenimiento como una continuidad existencial, al haber fallas en éste, se vivirá una experiencia subjetiva de amenaza, que obstaculiza el desarrollo normal. De tal manera que una madre suficientemente buena conducirá de forma adecuada a su pequeño, brindando con ello las bases para la estructuración de la personalidad. Sin embargo, como lo señala Lebovici, citando a Winnicott

[...] el amor maternal no está desprovisto de ambivalencias. Winnicott lo ha mostrado claramente cuando nos recuerda que tras sufrir durante el embarazo y el parto con frecuencia decepcionada por la apariencia de su bebé con relación a lo que ella había imaginado, decepcionada también por su relativa incapacidad por ejercer sus funciones maternas, nerviosa por los gritos de su bebé y asqueada por su suciedad, la madre sueña con frecuencia con eliminarlo, cosa que conforman las observaciones más triviales (1983, p. 64)

La cita anterior permite ver cómo las madres no siempre tienen sentimientos de amor hacia sus hijos, como pueden decepcionarse ante la imagen real de sus hijos al nacer, la cual no corresponde con la que han fantaseado. De allí que nos preguntemos ¿qué pasa cuando la madre tiene un hijo con discapacidad de nacimiento? La fantasía de un hijo sano cae ante la realidad de uno dañado, enfermo, deforme; si la madre puede decepcionarse ante un hijo “sano” cuanto más lo hará ante uno con discapacidad. ¿Qué tanto este deseo de muerte, de eliminación puede exacerbar ante una realidad imposible de modificarse?

Spitz (2014), también le da gran importancia a la diada hijo-madre y señala que la madre siempre cambiante será para el bebé, generadora de estímulos, ante su sola presencia el bebé tendrá reacciones, respuestas que serán de lo más bruscas y estarán dotadas por el estímulo de las relaciones de objeto entre madre-hijo, afirma que las experiencias y las acciones intencionales en el primer año de vida pueden ejercer una influencia importante en la construcción de la personalidad del niño.

Si la madre es maternal y tierna, disfrutará de todos los actos de su pequeño, reforzará a través de demostraciones conscientes e inconscientes su agrado, su gozo ante las actividades del bebé, el cual fortalecerá sus actos. Según el autor las facilidades que la madre proporciona para el desarrollo de su bebé son más de carácter inconsciente y retoma el concepto de “el sector de controles” de Nurseries Hampstead. Spitz, señala que este carácter inconsciente proviene de las demandas del superyó y las aspiraciones del ideal del yo de la madre. El sector de controles permitirá reforzar y restringir las actividades del bebé, el superyó impulsará a la madre a alentar las actividades mientras que las aspiraciones del yo ideal la disuadieron para que niegue esas facilidades de los actos con lo que no está de acuerdo.

Spitz (2014), explica las corrientes contradictorias que existen en la relación de la madre normal con su hijo, señala que las madres cuentan con una intuición materna elevada, que les permite lograr una comunicación con su pequeño, entender lo que le pasa y así poder atenderlo incluso antes de que éste lo demande. Señala que el bebé también percibe los humores de los deseos conscientes e inconscientes de la madre lo que le permite amoldarse a estos deseos generando con ello el canal de comunicación madre-hijo, hijo-madre.

Otro autor que ha trabajado de forma importante la relación madre-hijo es Stern (1999), el menciona que es el mundo interior de la madre el que guía la intercomunicación de tal forma que lo que ocurre en la mente de la madre será lo que determine el desarrollo del pequeño y esto estará determinado en gran medida por su historia personal, señala que la mujer construye su maternidad desde la infancia, desde que adquiere una identidad de género, que le brinda la posibilidad de imaginar de fantasear como futura madre, esta fantasía se irá transformando a lo largo de la vida, hasta llegar el momento del embarazo, mientras en su cuerpo se desarrolla una nueva vida, en su mente se va procesando la idea de la madre en que se convertirá, al mismo tiempo que se genera la imagen mental del pequeño por nacer.

Stern (1999), menciona tres embarazos simultáneos: el feto que se desarrolla dentro de la matriz, en su psique su actitud maternal y en su mente el bebé imaginario. A lo largo de un embarazo pasan muchas cosas por la mente de la madre, cosas que la preocupan, deseos miedos y fantasías en torno a su hijo y a la vida que había llevado, pero una de las principales preocupaciones es la salud del pequeño, tener un hijo con discapacidad producirá un golpe difícil de afrontar. El autor señala que en el parto el bebé imaginado y el bebé real se encontrarán, y la madre no puede tolerar que exista demasiada diferencia, esto se debe a su necesidad de proteger al bebé real e incluso a ella de las expectativas que construyó.

El nacimiento psicológico de una madre lleva su tiempo, la adquisición de la identidad materna implica un largo proceso quizás empieza en el embarazo, pero la madre aún no sabe lo que es hacerse cargo del bebé y es hasta que lo hace que inicia la verdadera entrada a la maternidad. Es durante el parto que la madre da por cerrada esa fase preliminar de su nacimiento como madre, cuando toma al bebé, lo toca, lo acerca a su cuerpo, lo huele, es entonces cuando se apropió de él convirtiéndose en su madre (Stern, 1999).

Hasta ahora la madre había vivido un hijo imaginario, ese que había construido durante el embarazo, pero al acercarse el nacimiento las madres construyen

mentalmente el futuro de sus bebés, asignan roles, identidades específicas, del bebé, del marido e incluso de ella misma. Stern (1999), menciona que este reajuste por el que pasan las madres en los primeros días de haber tenido a su bebé estará entremezclado de sentimientos alegres y depresivos. De tal forma que las identidades y los roles imaginados del bebé, es la manera que tiene la madre para enfrentar las pérdidas por las que ha pasado. El autor señala que el bebé imaginario aún persiste en la mente de la madre y se verá confrontado con el bebé real, ese bebé producto de los deseos, sueños y miedos que muchas veces no concuerda con el bebé que se tiene en los brazos. Pero también la imagen de la maternidad difiere de la realidad. Pues las madres se enfrentan a un bebé diferente del imaginado, tranquilo, hermoso, dulce el cual al ser confrontado con el de la realidad que llora, grita se queja, la madre termina entonces cansada, agotada, enojada y frustrada, por no ser la madre que ella misma había construido en su imaginación. Según el autor todas las madres esperan que sus hijos satisfagan necesidades personales, ambiciones y deseos, como una forma de reparar sus propias incapacidades. Pues los hijos son una extensión de los padres y fantasean reparar, rehacer cosas inconclusas a través de los hijos

Muchas dudas asaltarán a la nueva madre, dudas sobre su capacidad para criar al bebé que tiene en sus brazos, y es un niño sano, que no presenta ninguna anormalidad, aun con ello existen las dudas naturales, respecto a si será capaz de criar a ese pequeño. Cabe preguntarse cómo vive la madre de un hijo discapacitado estas dudas, cómo se intensifican y la angustia que esto genera. No hay que olvidar que todas las relaciones personales tienen una parte de amor y odio. Si la madre de un hijo "sano" puede llegar a generar sentimientos negativos conscientes e inconscientes hacia su bebé tales como: cansancio, hastío, e incluso muerte cuanto mas una madre cuyo hijo presenta una discapacidad. Si bien la madre perfecta no existe si hay madres suficientemente buenas, para el desarrollo de sus hijos. Sin duda las madres van aprendiendo de sus errores como madres sobre todo con el primer hijo.

Stern (1999), señala que la maternidad es un importante acontecimiento en la vida de las mujeres, una crisis constructiva, que permite un cambio personal y necesario en el que la mujer ha generado una nueva identidad. Las madres instauran una relación empática con su bebé, se identifican, se enamoran de él, esto les permitirá entender lo que necesita y establecer un vínculo emocional profundo. Pero qué pasa con una madre que ha construido en su imaginario un hijo sano, hermoso, capaz de desarrollarse adecuadamente y tiene uno con discapacidad, debe elaborar un duelo ante ese niño imaginario que en la realidad no está. Stern (1999), señala que de todos los obstáculos a los que una nueva madre se enfrenta, el descubrir que su hijo no está sano puede ser el más impactante.

Siguiendo con Stern (1999), el hijo con discapacidad para toda madre es un trauma difícil de tramitar y asimilar. Esta situación a la que se ven enfrentadas las madres hará que se cuestionen su capacidad para atender, para amar, para identificarse y vincularse. Sobre un hijo se depositan muchas fantasías basadas en las capacidades de los padres, el nacimiento de un hijo discapacitado vendrá a movilizar sentimientos de deficiencias de los propios padres, generando una herida narcisista.

Al no poder imaginar el futuro del hijo y el nulo avance en el desarrollo de este, la madre se debatirá entre la tristeza y culpa, pues pocas veces se resigna al diagnóstico inicial del hijo, informándose sobre la discapacidad, buscan nuevos médicos esperando un diagnóstico distinto, esto lo lleva a que el duelo por el hijo imaginado se retrase y dificulte la asimilación del hijo real, dando como consecuencia el retraso a la atención necesaria.

Stern (1999), señala que la discapacidad de un hijo dificulta el proceso de identificación. Si la discapacidad es anunciada antes del establecimiento del vínculo, dificultará un proceso empático e incluso puede generar rechazo. Sin embargo, y pese a los obstáculos en la identificación, la mayoría de las madres establecen un vínculo. Una madre con un hijo con discapacidad se encuentra herida, dudando de su capacidad para procrear. Muchas consideran la discapacidad como un fracaso personal, sobre todo si esto ocurre en el parto. poniendo en duda si quieren que ese pequeño viva. Stan, menciona que el bebé real llega cuando la madre aún no ha olvidado al bebé de sus fantasías, pero a pesar de ello la madre superará los obstáculos y surgirá una actitud maternal.

El diagnóstico de discapacidad de un hijo ya sea en la gestación, al momento de nacer, en el primer año de vida o durante su desarrollo, marcará a la madre, sumiéndose en una crisis que le llevará años asimilar, pues implican una ruptura con proyectos presentes y futuros, expectativas e ideales, preocupaciones e inseguridades no solo en lo referente a la atención y cuidado del pequeño, sino sobre sí misma, sobre su propia falta, se cuestionará lo que hizo mal que llevo a su bebé a esta situación, generando culpa que tardará tiempo en desaparecer.

Núñez (2008), refiere que para toda madre gestante el hijo representa un deseo de proyección dirigido al futuro, de continuidad, que contrarresta ansiedades de desaparición e implica la posibilidad de eludir la muerte, de trascender. “El hijo representa un bastión narcisista en tanto asegura la inmortalidad del yo. Se vincula con fantasías de perennidad y aun de eternidad” (Núñez, 2008 p. 86). El hijo ideal nunca llega a nacer, pues nunca cumple con todas las expectativas puestas en él, de tal manera que cuando nace un hijo con discapacidad éste generará una brecha mucho más grande. Entre más grande sea la diferencia entre el hijo ideal y el real el trabajo psíquico de la madre será mayor.

Siguiendo con Núñez (2008), la madre vivirá un duelo por el hijo fantaseado, pero en este duelo falta algo muy importante para su elaboración, el cuerpo del muerto, en su lugar hay un bebé diferente. De allí que el duelo que se elabora sea muy particular. Lo ideal de los duelos es que sus etapas sean transitadas sin dificultad, pero esto no siempre es así, hay madres que quedan atoradas en alguna de ellas y prolongan el periodo de tiempo para encontrar un lugar al nuevo bebé. Núñez (2008), menciona que en estas circunstancias un duelo no siempre se elabora de forma permanente, sino que en cada etapa del desarrollo del niño, el duelo aparece. Un hijo con discapacidad generará un dolor permanente en la madre.

La autora, señala que las madres de hijos discapacitados establecen vínculos simbióticos, los hijos son criados bajo la ley de la madre, sin integrarlos en una relación triangular. La madre se entrega completamente a la crianza en un amor sublime, como una forma de apagar los intensos sentimientos de culpa o encubriendo sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y hasta ideas de muerte, regularmente inconscientes.

La madre se convierte en proveedora inagotable de satisfacciones a ese hijo carente y necesitado, sacrificada exclusivamente a él, postergando sus necesidades de mujer, esposa e incluso a sus otros hijos. Esta dedicación excesiva también puede encubrir cosas personales como vacíos, temores, soledad, fracasos. La madre vive muchas ambivalencias, por un lado, se siente sacrificada a ese hijo débil y limitado, imposibilitada para desarrollarse de forma personal lo que la hace sentir frustrada, enojada y por otro lado el cuidado del hijo la hace sentir buena madre, dedicada y proveedora de atención y cariño (Núñez, 2008).

De lo anterior se desprende el siguiente **planteamiento de problema**: ¿Qué repercusiones tienen las madres que tienen hijos con discapacidad? Este problema busca como principal **objetivo general**:

Evaluar las repercusiones por las que atraviesan las madres que tienen hijos con discapacidad congénita o adquirida al momento del parto o en los primeros años de vida.

Los objetivos particulares son:

- Analizar cuales son las expectativas que las madres tienen ante sus hijos, y cómo estas se ven modificadas al tener un hijo discapacitado.
- Analizar los procesos que llevan a desarrollar un particular vínculo entre madre-hijo discapacitado.
- Analizar las expectativas que las madres generan ante el hijo discapacitado.
- Analizar las repercusiones contextuales del tener un hijo con discapacidad.

Metodología

La presente investigación se basa en el estudio de nueve casos de madres que tienen hijos con discapacidad, las cuales fueron atendidas en el Instituto para la atención e inclusión de las personas con discapacidad del estado de Zacatecas, dichas madres tenían en tratamiento psicológico dos años en promedio, sin embargo, para la realización de la presente investigación se diseñaron cinco preguntas que permitían explicar el fenómeno de estudio. Se trata de un diseño explicativo (Sampieri et al., 2003). Se explica cómo ocurren los fenómenos y las condiciones en que estos se dan, de ahí la elección. Para lo anterior realizamos entrevistas a las madres centrándonos en cinco preguntas que consideramos fundamentales para el objetivo de la investigación. Se utilizó un muestreo por conveniencia, debido a que este nos permitía la elección de las entrevistadas.

Participantes

Se eligieron nueve madres, de las que acudían constantemente al departamento de atención psicológica. Estas madres fueron divididas en tres grupos, **primer grupo**: aquellas que tenían hijos con parálisis cerebral infantil, **segundo grupo**: las que tenían hijos con discapacidad congénita y el **tercer grupo**: aquellas que tenían hijos con discapacidad adquirida durante el desarrollo. Las edades de las madres van de los 24 a los 49 años, todas se encuentran casadas y viviendo con su cónyuge, solo en el caso de una, su pareja se encuentra viviendo en Estados Unidos. Actualmente todas se dedican al cuidado y atención de sus hijos (tabla 1).

Tabla 1
Datos de la madre y del hijo con discapacidad.

Nombre y edad de la madre	Edad civil de las madres	Nombre del hijo	Edad del niño	Edad en que se adquirió la discapacidad	Tipo de discapacidad	Síntomas de la discapacidad
Caso 1 Elanca 35 años	Casada Con 1 hijo	Juan	6	Al momento del parto	Parálisis Cerebral	Sordera total, imposibilidad de comunicarse de forma verbal. Características autistas (rasgos estereotipados como conservar una posición por mucho tiempo e incluso autoagredirse).
Caso 2 Josefina 34 años	Casada 3 hijos (Francisco ocupa el último lugar)	Francisco	9	A los primeros días de nacido por cuadro infeccioso de meningitis	Parálisis cerebral	Espasticidad de sus músculos corporales, por lo que no puede caminar, no habla, no controla la deglución por lo que exhibe saliva excesiva.
Caso 3 Vanessa 36 años	Casada 3 hijos (José ocupa el tercer lugar)	José	4	Al nacimiento, presentó sufrimiento fetal agudo y dificultades al momento del parto	Parálisis cerebral	Espasticidad muscular por lo que no camina, no controla esfínter, no articula palabras, tiene tendencia a la autoagresión.
Caso 4 Alejandra 24 años	Casada 1 hijo	Grecia	4	Discapacidad congénita	Microcefalia	Retraso en la marcha, falta de comunicación verbal, hipoacusia, debilidad visual. Presenta un aparente retraso psicomotor.
Caso 5 Martha 49 años	Casada 4 hijos (hijo con discapacidad el último)	Israel	8	Discapacidad congénita	Síndrome Down	Inició marcha a los 16 meses, logra controlar esfínter a los tres años, se comunica con lenguaje entendible, es inquieto, agresivo, acude a escuela regular sin lograr aprendizaje su aprovechamiento escolar es nulo.
Caso 6 Rosa 41 años	Casada 4 hijos (el tercero es quien presenta la discapacidad)	Virginia	10	Discapacidad congénita	Síndrome Down	Se comunica verbalmente de manera adecuada, camina sin restricciones, a los 8 años se le detectó leucemia linfoblástica, por lo que actualmente recibe quimioterapias.
Caso 7 Socorro 35 años	Casada 3 hijos (el tercero es el que presenta la discapacidad)	Manuel	6	Lesión medular a nivel de las primeras vértebras dorsales	Cuadruplejía y traumatismo craneocéfálico. Accidente automovilístico a los 6 meses.	Ciego, no articula palabras, no controla esfínter.
Caso 8 Dolores 40 años	Casada Único hijo	Mariana	7	Accidente a los 6 años	No tiene un brazo derecho.	No presenta ninguna complicación incluso ha adquirido muchas habilidades en su brazo izquierdo que le permite escribir de forma adecuada.
Caso 9 Florencia 37 años	Casada 4 hijos (tercero con discapacidad)	Fernando	11	Cuadro de poliomielitis que inició a los 4 años	Limitaciones en sus piernas lo que limita su marcha	Limitaciones en la marcha

Elaboración propia.

Instrumento y procedimiento

Se aplicó entrevista semiestructurada la cual es un instrumento que nos permite obtener información confiable y precisa respecto a los objetivos de la investigación. Para poder guiar la entrevista se formuló una serie de preguntas que rescataban los puntos de principal interés. Las entrevistas fueron realizadas a las madres de forma semanal durante tres semanas por espacios de una hora. Las madres de la investigación se encontraban en tratamiento psicológico desde aproximadamente dos años (varía en cada caso), para la realización de las entrevistas se les informó y pidió su apoyo para participar en el estudio. Pese a que ya existía alianza terapéutica, en la primera entrevista después de explicarles el motivo de las siguiente tres sesiones se les permitió que asociaran libremente. En la segunda y tercera entrevista se realizan las preguntas y se motiva a profundizar en cada una de ellas (gráfica 1).

Gráfica 1 Relación de preguntas

¿Qué expectativas tenía usted respecto a su hijo durante el embarazo? ¿Cuáles fueron sus reacciones y sus sentimientos que experimentó al momento de la discapacidad de su hijo? ¿Cuáles son las expectativas que más de su hijo que en el resto de la discapacidad? ¿Cuál es la representación que tiene de usted como madre de un hijo discapacitado? ¿Cómo es el vínculo que tiene con su hijo? ¿Pueden ser algunas que experimentaron en sus gestados en el momento que habrían estado un hijo con discapacidad?

Resultados

El análisis de resultados se presenta en función de las preguntas realizadas a cada una de las madres entrevistadas.

¿Qué expectativas tenía usted respecto a su hijo durante el embarazo?

Las madres entrevistadas refieren haber tenido expectativas específicas en relación al hijo en gestación, la mayoría de ellas fantaseó un niño sano, con evolución y desarrollo normal. Algunas tenían expectativas de un sexo determinado, si bien no definen con exactitud como fantaseaban físicamente a sus productos todas aluden a la normalidad.

En las madres del primer grupo las expectativas de sus hijos eran realistas puesto que el embarazo no presentó complicaciones en ninguna de ellas y la discapacidad de sus hijos se adquirió en el momento del parto o inmediatamente después. Estas madres tuvieron que enfrentar una doble dificultad para poder adaptarse a las necesidades del bebé y hacer un maternaje efectivo, ellas además de renunciar al hijo fantaseado, tuvieron que elaborar el hecho de que sus productos habían sido gestados normales pero dañados durante el parto. Siguiendo a Winnicott (1957a), no pudieron en el momento del parto ser madres suficientemente buenas, lo que determinó desde el nacimiento un distanciamiento afectivo.

Las madres del segundo grupo cursaron con embarazos de riesgo o había elementos que las hacía pensar en él, por problemas severos durante el embarazo, el parto o la edad, pero en ninguno de los casos alteró la fantasía en torno al bebé deseado, después de que los niños nacieron y fueron diagnosticados, las madres de este grupo refieren más sentimientos de culpa que las madres de los otros dos grupos. Toda madre espera que el bebé compense la gestación y lo traumático del parto, en estos casos hubo una ausencia de compensación, pues el bebé de la fantasía no corresponde con el real, esto sometió a las madres a una realidad que no imaginaron, en estos seis casos existe una importante carga de culpa en la que

subyace la fantasía de que debieron hacer algo muy fuerte que llevó a sus hijos a esa condición.

Las madres del tercer grupo reportan que el producto del embarazo coincidió con sus expectativas desde el nacimiento y hasta los primeros años del desarrollo. En estos casos el ajuste que tuvieron que hacer entre el hijo fantaseado y el hijo parido fue el equivalente al que hace cualquier mujer para poder adaptarse al hijo real y sus demandas. Las tres madres de este grupo pudieron adaptarse razonablemente a las necesidades de sus hijos, reportando un maternaje normal en las primeras etapas del desarrollo.

¿Cuáles fueron las reacciones y sentimientos que experimentó al enterarse de la discapacidad de su hijo?

Blanca no logra asimilar la realidad de su hijo y no renuncia a las expectativas que desarrolla en el embarazo. En el posparto prevalece la necesidad de ver al niño de sus fantasías negando al real, por lo que no le deposita la carga libidinal necesaria, dificultando su relación con el bebé y dejándolo al cuidado del padre. En el vínculo con el hijo predomina la negación de su discapacidad, mecanismo que se sostiene con el distanciamiento.

Josefina al enterarse de las secuelas severas de su hijo es invadida por la angustia que la lleva a buscar diferentes médicos que modifiquen el diagnóstico, pero esto no sucede. Ella se propone amamantar lo que genera una relación estrecha que le permite funcionar como un yo auxiliar al servicio de su hijo, deseando favorecer el desarrollo adecuado dentro de las limitaciones neurológicas y emocionales del pequeño.

Las limitaciones neurológicas de José a Vanesa le generan ansiedad y depresión. Posteriormente, defensas maníacas y la creencia de que su hijo es un mensaje divino. Ella menciona haberse desilusionado al saber el sexo de su hijo pues deseaba una mujer, en ese momento se sintió distanciada afectivamente, distancia que se reduce cuando se entera que su hijo tendrá secuelas permanentes y que su desarrollo no será normal.

Cuando Alejandra se enteró de que su hija Grecia tenía microcefalia, entró en un estado depresivo que se manifiesta por sentimientos de culpa y autorreproches constantes, esto por haber padecido hipertensión que la hacen sentir culpable por la discapacidad de Grecia. En los primeros años de su hija busca diferentes especialistas que le corroboren el diagnóstico y le digan que será normal.

Después de enterarse en qué consiste el síndrome de Down de Israel, Martha, manifiesta sentimientos de culpa ya que le habían advertido el riesgo por su edad. Al verlo refiere que lo ve totalmente sano desarrollando mecanismos de negación junto con los sentimientos de culpa que le producen la herida narcisista y que le impiden concretar una vinculación adecuada negando las necesidades especiales que presenta el niño.

Rosa presenta datos de ser depresiva acentuándose durante la gestación, al enterarse de la discapacidad de Virginia se agrega, labilidad emocional y sentimientos de culpa que se manifiestan con llanto intenso y la fantasía de que la discapacidad de su hija es un castigo. A la discapacidad de Virginia se añade un cuadro leucémico que empobrece el pronóstico y preocupa a Rosa. A partir de ese padecimiento Virginia ha exacerbado sus sentimientos de ambivalencia, “por un lado le ruego a Dios que se la lleve para que deje de sufrir” y por el otro “la quiero tener siempre conmigo, si muere moriré una parte de mí”. Como se mencionó

las madres de hijos discapacitados generan sentimientos inconscientes de muerte hacia sus pequeños que aparecen transformados en un amor exacerbado.

Cuando Socorro ve al pequeño y se percata de que no presenta movimientos, no fija su mirada y además no responde a los estímulos auditivos, se alarma provocando un cuadro depresivo. Posteriormente inicia rehabilitación sin lograr avances importantes. Los cuadros depresivos han sido recurrentes y se manifiestan con conductas de aislamiento del grupo familiar y social. Socorro tiene un niño de seis años el cual tiene una discapacidad adquirida a los seis meses, debido a una volcadura en un automóvil en el que viajaba la familia. El traumatismo de Manuel, consiste en una cuadriplejía secundaria a sección medular a nivel de las vértebras dorsales. Además de secuelas de traumatismo craneoencefálico que dejó al pequeño ciego, sordo y sin poder valerse por sí mismo.

La respuesta de Dolores al enterarse de la amputación del brazo de su hija fue de dolor, además de culpa, sin embargo, refiere que después de verla prensada bajo el coche donde se accidentaron, pensó que su hija no viviría, al ser salvada ella se alegra mucho, pero al enterarse de la amputación del brazo de la niña entra en un duelo.

Florencia, al enterarse de la discapacidad de su hijo sintió culpa, sobre todo cuando le informan qué pudo evitarse con la aplicación de una vacuna. Su hijo presenta un cuadro infeccioso de poliomielitis adquirida en el sexto año de vida. Actualmente cuenta con 12 años y presenta alteraciones en la movilidad de sus miembros inferiores, deambula ayudado con aparatos ortopédicos. Florencia realizó un buen maternaje con su hijo, lo alimentó al seno materno, le brindó atención desde el momento de su nacimiento, le sirvió de auxiliar y le proporcionó el Holding adecuado.

En todas las madres entrevistadas encontramos una serie de elementos comunes, en todos los casos la noticia fue vivida como un evento traumático. La discapacidad del hijo, independientemente de la causa de esta, representó para las madres un acontecimiento de intensidad que les impidió responder de forma adecuada ante él, provocando efectos patógenos en la organización psíquica de todas ellas. La mayoría recurrió a la negación como primera defensa, desarrollando posteriormente intensos sentimientos de culpa. Me parece importante señalar que incluso en los casos en que había información que hacía pensar en la discapacidad del producto, las madres no desarrollaron una angustia, señal que permitiera anticipar la situación y evitar el efecto traumático.

¿Cuáles son las expectativas que genera su hijo, una vez que se entera de la discapacidad?

Blanca en relación con el lenguaje de su hijo sordo considera que es sólo un capricho, negando la severidad del problema y manteniendo una posición maníaca. Este mecanismo defensivo condensa una problemática mayor, como si el lenguaje sintetiza todas las limitaciones de la discapacidad, como si al corregir el lenguaje el niño pudiera ser normal. Las expectativas que tiene Blanca de que Juan se valga por sí mismo, pueden interpretarse como un deseo de liberarse de la culpa y de la incapacidad que tiene para maternar.

Alejandra inicia la rehabilitación de su hija, acudiendo a varias Instituciones para que los especialistas cambien el diagnóstico de Grecia, algo que solucione las limitaciones de la niña. Esta búsqueda puede interpretarse como un intento

de compensar los sentimientos de culpa por un lado y la necesidad de mantener la fantasía de que su hija podría llegar a ser normal, busca afanosamente un médico que le explique que ella no fue la culpable del síndrome de su hija, pero el problema es un conflicto interno que no logra acomodar, por lo que ninguna respuesta exterior logrará satisfacerla.

Vanesa piensa que con los cuidados que tiene con su hijo, éste tendrá que avanzar hasta lograr valerse por sí solo, ella estará el cuidado y lo seguirá llevando a rehabilitación. Refiere: “llegará un día en que valga por sí mismo, caminará, y tal vez irá a la escuela como cualquier niño de su edad”. Ha mencionado que su hijo es una señal de algo divino.

Alejandra tiene expectativas de que Grecia se desarrollará y se valdrá por sí misma, sin embargo, a pesar de la rehabilitación los resultados no son los que ha esperado y su hija no avanza, esto le enoja hasta llegar a la desesperación y el desánimo.

Al enterarse de la discapacidad de su hijo Martha, lo niega y lo ve “sanito” llevándolo a una escuela regular, como si se tratara de un niño “normal”, con este mecanismo intenta diluir la angustia y culpa que le genera su hijo discapacitado. El hecho de haber tenido un hijo varón compensa a Martha en el sentido de que ella quería un “hombrecito” que fuera de su propiedad. Martha menciona que espera que su hijo sea un gran hombre, reafirmando la negación y diluyendo la culpa por su imposibilidad de materner de forma adecuada. Desde su nacimiento no pudo ser un yo auxiliar capaz de generar la constancia objetal que necesitaba Israel y lograr una adecuada vinculación. Martha tiene fantasías de que su hijo llegará a ser un gran hombre, pero también aparecen fantasías de muerte.

Actualmente las expectativas de Rosa están dirigidas a la superación de la leucemia más que a corregir las limitaciones educativas de su hija, lo que ella espera es que su hija sane completamente de la leucemia y continúe desarrollando capacidades que le hagan semejante al resto de las niñas de su edad.

Socorro se ubica en la realidad en cuanto a la magnitud de la discapacidad de su hijo. Tiene expectativas de que mejore su condición y pueda valerse por sí mismo, aunque el pronóstico de los médicos no es nada alentador. Ella sigue buscando una respuesta diferente.

Dolores espera que con sus cuidados y la rehabilitación Mariana logre dominar su brazo izquierdo, señala que tiene que lograr que su hija se recupere totalmente y refiere que ha descuidado a sus otros hijos por acompañar a Mariana a sus terapias, pero que esto se verá compensado con los logros de su hija, los cuales vive como propios.

Florencia espera que Fernando logre valerse por sí mismo y algún día pueda dedicarse a lo que ella planeó desde su nacimiento, el campo.

Analizando las expectativas que las madres han depositado en sus hijos, se observa un predominio de mecanismos de negación a pesar de que todas ellas han sido informadas por diversos médicos del padecimiento de sus hijos y los logros que en forma realista pueden esperar. Mantienen viva la idea de que lograrán ser normales y cumplir con lo que originalmente habían esperado de ellos, es interesante que el tipo de discapacidad y el conocimiento de estas no ha logrado cambiar las expectativas de las madres y crear nuevos acordes a las capacidades reales de sus hijos.

¿Cuál es la representación que tiene de usted como madre de un hijo discapacitado?

Blanca percibe su incapacidad de brindar un maternaje adecuado, por lo que se justifica diciendo que no es la madre que él niño necesita y se aleja.

Josefina dice que en los cuidados de su hijo ha encontrado un sentido a su vida, que le ha permitido enfrentar al mundo, lo cual no habría logrado en el terreno laboral. Josefina establece una vinculación de características siamésicas, por lo cual se vive muy vulnerable a lo que suceda a su hijo, tiene mucho temor a que sufra un cuadro respiratorio que lo lleve a la muerte. Josefina se define como buena madre, refiere que antes le desesperaba los niños hasta que tiene a su hijo discapacitado que la llena de fuerza. Se refiere a él como el motor de su vida evidenciando el vínculo simbiótico.

Vanesa se vive como una madre dedicada fundamentalmente al cuidado de su hijo discapacitado, presenta una imagen escindida de sí misma en relación a su papel como madre, pues al dedicarle el mayor tiempo al hijo discapacitado descuida a los otros hijos, reconoce que mientras que con el primero logra adivinarle el pensamiento y sentirlo totalmente ligado a ella, los otros están relegados y suelen ser los depositarios de su agresión.

Alejandra no sólo manifiesta datos de su herida narcisista al no cumplirse las expectativas que tenía en el embarazo y que manifiesta en el posparto al no aceptar a su hija. Un dato importante que sustenta lo anterior es que Alejandra se niega a volver a embarazarse.

Martha reconoce que no ha sido una madre suficientemente buena con sus hijos, aunque dedica tiempo a su hijo discapacitado, finalmente está repitiendo el esquema de desapego y agresividad, así como de sometimiento ante el maltrato físico de su cónyuge que Martha vive como herencia de su madre.

Socorro ha desarrollado una identidad apuntalada exclusivamente en la función de auxiliar que ejerce para su hijo. Socorro siente que se ha convertido en el único medio de sobrevivencia de Manuel, refiere que se siente una madre diferente a las demás, ya que las otras madres no tienen que “cargar” con la discapacidad de un hijo, por ello la tendencia a aislarse. Los niños sanos le recuerdan que tiene que seguir buscando una cura mágica que le permita a su hijo valerse por sí mismo y así liberarse de culpa.

Los rasgos de personalidad de Dolores se exacerbaban con la limitación de Mariana y su herida narcisista surge de la imposibilidad de aceptar el accidente de su pequeña. Dolores inició con buenos procesos de narcisización para su hija, sin embargo, estos se detuvieron provocando con ello sufrimiento y frustración narcisista, limitando el desarrollo de la niña que necesitaba aprobación y refuerzos de amor de su madre. Dolores vive la falta de brazo de Mariana con vergüenza y la proyecta en el grupo social, simultáneamente no se diferencia de su hija y vive los logros de la niña como propios.

La representación de Florencia como madre es ambivalente en el sentido de qué se reconoce como buena madre para Fernando, pero se vive como la responsable del padecimiento de su hijo, acepta descuidar al resto de su familia con quienes saca los impulsos agresivos que no logra controlar.

¿Cómo es el vínculo (relación) que tiene con su hijo?

El maternaje de un niño discapacitado requiere adaptaciones especiales, el papel de auxiliar de la madre se prolonga por tiempo indefinido. La madre

tendrá que facilitar el pasaje de la dependencia absoluta a la dependencia relativa (Winnicott, 1957b). Lo que se observó en las madres de la investigación es que generan vínculos simbióticos que no favorece la diferenciación obstaculizada por un lado funciones que el hijo podría desarrollar y por otro hace que la madre renuncie a tener otros vínculos significativos en su vida.

Al ser consciente de la discapacidad de su hijo, Blanca huye refugiándose en su trabajo y deja al niño al cuidado de su cónyuge, negando la realidad, quería estar lejos, fantasear que su hijo había muerto, por ello interrumpe la cercanía y el contacto, se negaba a tocarlo, incluso a verlo, no presentó ese estado de sensibilidad exaltado que debe tener la madre del recién nacido (Winnicott, 1957b). Con todo esto no se permitió materner a su hijo y establecer el vínculo adecuado. Juan al no tener esta constancia objetal tiende a aislarse, utilizando el clóset como escondite como un acto regresivo al vientre. Ella también usa este mecanismo y se aísla del grupo social que ve adverso. Ese aislamiento interior de Juan lo ha llevado a desarrollar características autistoides. Blanca niega todo el daño físico y emocional del niño, la sordera, la rigidez del sistema muscular. Blanca está enojada y presenta un pobre control del impulso agresivo que en ocasiones dirige a su hijo. Pareciera proyectar en Juan, sus partes malas. Cuando señala que hay actitudes de Juan que no entiende, es la traducción de la ausencia de vínculo en donde no hay una comunicación de inconsciente a inconsciente. Al no completarse el maternaje, Blanca no entiende los elementos expresivos de Juan.

Cuando Josefina constata que no puede amamantar a su hijo se angustia y siente que no puede proveer de alimento físico y emocional al pequeño, esto la lleva a volcarse hacia él, hasta desarrollar un vínculo simbiótico que por momentos pareciera siamésico, logrando con ello una fusión una completud, al grado de expulsar a su cónyuge. Podemos afirmar que la herida narcisista que sufrió Josefina cuando nació su hijo, se ha ido compensando en forma patológica con el padecimiento. Las adversidades que trajo consigo la limitación física y emocional del hijo la han significado como madre.

El estado depresivo de Vanesa se incrementa con el alejamiento que tiene su marido después del parto. Vanesa se vincula con su hijo siendo una madre suficientemente buena (Winnicott, 1957b). Genera un acercamiento estrecho, una vinculación simbiótica. Reconoce que se ha centrado en el cuidado de José y que éste representa algo muy especial para ella.

Alejandra antepone distancia con su hija, no la abriga, negándole ese holding tan importante en esa edad y que a la postre sirve como un factor estructurante que actuaría como un factor positivo en el proceso rehabilitatorio.

Rosa establece un vínculo simbiótico con Virginia al reconocer a ésta como una extensión. Cuando habla de que su hija ha sido fuerte y ha resistido su padecimiento pareciera que está hablando de sí misma, de su sentir ya que la herida narcisista que le provoca Virginia aparte de recordarle que no es la hija fantaseada, su superyó, aparece castigandola, pues para Rosa la discapacidad y la enfermedad de Virginia son un castigo divino.

Socorro al darse cuenta de las secuelas neurológicas de Manuel, entra en un cuadro depresivo, reconoce haber sufrido estos episodios toda la vida y se admite como depresiva. La discapacidad de Manuel genera un acercamiento estrecho desarrollando un vínculo simbiótico, en el que ella se dedica al cuidado de su hijo,

alejándose del medio en el que vive, esto seguramente secundario a un proceso de culpa o de duelo que no ha podido superar, prácticamente ella se ha convertido en el medio que transporta a Manuel, de tal manera que señala adivinar su sentir y necesidades.

Dolores no ha superado la discapacidad de su hija, pareciera que la culpa la hace aislarse de su medio, tiene temor a que el grupo social vea su vulnerabilidad y lo proyecta en su hija, convirtiéndola a ella misma en discapacitada y vulnerando la integridad de Mariana, no permitiendo que logre una adaptación al medio social. Dolores ha desarrollado una especie de síntomas paranoides los cuales se observan en la percepción que tiene de los vecinos, pues siente que ven a su hija con morbo, “fea”. Pareciera que esas partes “feas” son las que ella internamente siente y proyecta en Mariana. A ella los lugares concurridos le producen síntomas agorafóbicos provenientes del desplazamiento de sus fobias.

Florencia se siente muy culpable por la discapacidad de su hijo y se dedica en cuerpo y alma a él, desarrollando una vinculación simbiótica, abandonando al resto del núcleo familiar. Florencia establece un vínculo diádico que el marido intenta triangular por medio de reclamos. Uno de sus hijos empieza a presentar conductas agresivas volcando este enojo hacia los demás, como una manera de expresar su deseo de ser atendido por su madre. Pues la discapacidad de Fernando ha alterado la dinámica familiar.

Repercusiones en el entorno

Las madres de la investigación ante la noticia del hijo discapacitado, utilizan como principal mecanismo defensivo la escisión y la negación, seguido en la mayoría de los casos por sentimientos de culpa intensa y el establecimiento de un vínculo simbiótico o de apuntalamiento narcisista en donde la discapacidad del hijo pasó a ser el centro de sus vidas, renunciando la mayoría de ellas a tener otras fuentes de satisfacción como: la vida conyugal, el esparcimiento social e incluso la relación con los otros hijos.

Al negar la realidad Blanca está dificultando la rehabilitación de Juan, pues no se puede actuar asertivamente ante la limitación que reduce a un capricho. Blanca se ha aislado del grupo social y ha llevado consigo a su familia.

Josefina no puede separarse de su hijo por temor a que este muera, por lo que se ha distanciado del resto de la familia y todas sus actividades se ven obstaculizadas.

Vanesa reconoce que no cumple su papel maternal con el resto de sus hijos por estar ligada con su hijo discapacitado. Actualmente se hace cargo de su hijo sola ya que su cónyuge se encuentra en otro país lo que la mantiene más ocupada y aislada del grupo social e incluso de sus otros hijos a los que ha llegado a agredir.

Socorro se aísla del grupo social al que pertenece y forma una unidad con su hijo discapacitado al cual también aísla. Busca compulsivamente una cura para su hijo motivada por una necesidad reparatoria imposible de realizar. La discapacidad de Manuel ha alterado la dinámica familiar, modificando con esto la relación que había establecido con cada uno de los miembros de la familia con los cuales mantiene distancia. Socorro se ha simbiotizado con su hijo discapacitado alejándose del resto de la familia.

La representación que tiene Dolores de sí misma como madre pudiera estar enmarcada en una madre suficientemente buena. Sin embargo, el hecho de dedicarle la mayor parte del tiempo a Mariana la limita e imposibilita para desarrollarse adecuadamente. En la medida que se ha fusionado con Mariana

se ha alejado del resto de sus hijos y de su cónyuge, logrando con esto que la discapacidad de Mariana altere la dinámica familiar.

Florencia al dedicarse a su hijo discapacitado pareciera que renuncia a dar el sostenimiento emocional al resto de los integrantes de la familia, rompiendo la dinámica de este. La atención que le brinda a Fernando le da un fortalecimiento narcisista que la lleva a sentir que está cumpliendo con su función materna. Esto es parte de esa negación que le diluye la angustia y no le permite ver la falta que les hace a los otros hijos y al cónyuge.

Conclusiones

Las madres que gestaron un producto que posterior al parto se diagnosticó como discapacitado, se enfrentaron a una experiencia que nunca tuvieron en cuenta. Todas vivieron el evento como traumático, activando mecanismos de defensa primitivos, principalmente la negación y la escisión. Posteriormente desarrollaron sentimientos de culpa y a excepción de dos casos, una importante tendencia a simbiotizarse con el hijo discapacitado.

Las madres cuyos hijos fueron diagnosticados con discapacidad al momento del parto, desconocían la magnitud de la limitación (Down, PCI). Refieren haber sentido confusión ante la noticia y una tendencia a negar la realidad, un deseo de encontrar un diagnóstico diferente que las hizo peregrinar por instituciones de salud. Algunas presentaron sentimientos de culpa al ser enteradas del estado real de sus hijos, esto debido a la herida narcisista causada por el diagnóstico. Las madres cuyos hijos adquirieron la discapacidad en el transcurso de su desarrollo no reaccionaron de diferente manera. Ante el diagnóstico la mayoría generó expectativas esperanzadoras en relación a la rehabilitación de sus hijos. Algunas admitieron sentirse en desventaja en relación al grupo social al que pertenecían, presentando aislamiento social de ellas y sus hijos, incluso se alejaron de la familia extensa, pues al exponerse a la vista de los demás se sentían señaladas, esto como efecto de la herida narcisista.

Las madres entrevistadas señalaron que fueron informadas de la discapacidad por el médico de la institución de salud. Algunos de los diagnósticos se hicieron al momento del nacimiento y otros durante el desarrollo. A pesar de conocer el diagnóstico y el pronóstico de la discapacidad la mayoría mantenía expectativas no realistas de la rehabilitación. Esta negación las lleva a desarrollar acciones que dificultan o postergan la atención de los niños.

El vínculo temprano que desarrollan las madres por causas congénitas o perinatales fue diferente al vínculo que establecieron las madres con hijos sin discapacidades. Las madres de los dos primeros grupos tuvieron una dificultad inicial para establecer el vínculo simbiótico normal, pero después desarrollaron una vinculación con características simbiotizantes sin poder pasar a la separación individuación. Aquellas madres cuyos hijos presentan una limitación adquirida, habían desarrollado una vinculación normal, sin embargo, la discapacidad las llevó a restablecer un vínculo simbiótico, independientemente de que su hijo requiriera o no que la madre funcionara como yo auxiliar.

En la mayoría de los casos analizados se observó cómo la discapacidad de los niños generó una vinculación simbiotizante con sus madres, así como, nulo proceso de separación individuación de tal manera que todo el grupo familiar se

vio afectado por estos procesos. A excepción de dos casos, el resto de las madres ha desarrollado una relación diádica con el hijo discapacitado en la que no tiene cabida el resto de los hijos, la pareja o el medio social.

Como se observa en los casos presentados el tener un hijo con discapacidad genera en la madre una herida narcisista que tiene repercusiones no sólo en ella sino en el grupo familiar y social al que pertenece, esto se observó no sólo las madres cuyos productos nacieron con una discapacidad, sino en aquellas que durante su desarrollo presentaron una alteración que lo limitó.

La madre que tiene un hijo con discapacidad presentará una pérdida brusca de toda señal de identificación, por lo que se espera una conducta fuera de la normalidad y con tendencia a ser impulsiva. Esto derivado de un pánico ante una imagen de sí que ya no puede reconocer ni amar. A partir de ese momento se encaminará a tener fallas de narcisización en la evolución del desarrollo de su hijo, y no podrá significar adecuadamente.

Las madres de niños que congénitamente presentaron algún tipo de discapacidad, manifestaron su herida narcisista al hablar de la marca que sienten que las acompañará toda la vida por ser madres de un discapacitado, lo que les hace sentir señaladas por el grupo social y les produce culpa por algo que nunca estuvo en sus manos evitar. Son madres que no se sienten incluidas en la normalidad, que buscan una cura que solucione la limitación de su hijo y así restablezca en ellas esa herida narcisista.

Las madres que tuvieron hijos sanos y posteriormente adquirieron una discapacidad, al enterarse de las limitaciones de sus hijos experimentaron una serie de sensaciones que las hizo sentir señaladas por el medio social al que pertenecen, real o fantasiosamente. Finalmente, la herida narcisista de estas madres se observa de forma diferente al grupo anterior puesto que en este grupo la herida se observa en el sufrimiento que experimentan al preguntarse por qué a ellas, cómo si la discapacidad fuera un castigo personal.

Las madres entrevistadas presentan una compensación a la herida narcisista de tipo masoquismo narcisista, la cual consiste en la obtención de una identidad a partir del sufrimiento. Todas ellas han adquirido un sentido de valor personal a través del sacrificio que hacen por sus hijos. Mencionan sentirse diferentes al resto de las madres, al parecer el sufrimiento, la privación de placeres, el encierro con los hijos discapacitados, la tolerancia a la frustración a la que se ven sometidas, les ha permitido desarrollar una identidad que les otorga cierta grandiosidad. La herida narcisista compensada de esta manera, otorga a las madres una ganancia secundaria que actúa como un arma de doble filo, por un lado, compensa el dolor, pero simultáneamente hace que mantengan la situación de encierro y dolor que implica el vínculo simbiótico ya que de ello depende su identidad.

Es importante mencionar que esta fusión que las madres hacen con sus hijos las limita y muchas de las veces también a los pequeños, por lo que es importante que busquen espacios de análisis que les permita entender estas situaciones y así construir una nueva forma de vinculación, donde puedan incluir a todos los actores que conforman el núcleo familiar.

Referencias

Fernández, A. M. (1993). *La mujer de la ilusión*. Paidós.

- Gobernación, S. de. (s. f.). 2.1, PROMEDIO DE HIJAS E HIJOS POR MUJER EN MÉXICO EN 2019: CONAPO. gob.mx. Recuperado de: <http://www.gob.mx/segob/prensa/2-1-promedio-de-hijas-e-hijos-por-mujer-en-mexico-en-2019-conapo>
- Lebovici, S. (1983). *El lactante, su madre y el psicoanalista*. Amorrortu editores.
- Núñez, B. A. (2008). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Lugar Editorial.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F. & Lucio, P. B. (2003). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Spitz, R. A. (2014). *El primer año de vida del niño*. Fondo de Cultura Económica.
- Stern, D. N. (1999). *El nacimiento de una madre*. Paidós.
- Winnicott, D. W. (1957a). *Escritos de pediatría y psicoanálisis*. Paidós.
- Winnicott, D. W. (1957b). *Escritos de pediatría y psicoanálisis*. Paidós.