



*“Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad en Madres de hijos con
Síndrome de Down.”*



Claudia L. Hernández Galeano

Sonia Andrea Puerta Gil

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Programa de Psicología

Bello

2014

Agradecimiento

Durante este tiempo de la realización de nuestro proyecto de grado, se nos presentaron buenos y malos momentos que nos ayudaron a fortalecer nuestro carácter, brindándonos una perspectiva de la vida mucho más amplia y enseñándonos a ser más cautelosas pero sin dejar de ser auténticas. Al finalizar nuestros estudios de grado en la carrera de psicología y luego de haber permanecido en la Corporación Universitaria Minuto de Dios 4 años, existe un grupo de personas a las que no podemos dejar de reconocer debido a que durante todo este tiempo estuvieron presentes de una u otra forma evitando que nos perdiéramos en el proceso y posibilitando que saliéramos airosas de esta experiencia.

Inicialmente a Dios... Porque a pesar de haber puesto muchas veces nuestros intereses por encima de Él, nunca nos falló y aunque no somos sus hijas más devotas, en Él confiamos; siempre permitió que saliéramos adelante y no perdiéramos la esperanza de que el mañana sería mejor, sabemos que todos en algún momento pueden decepcionarnos, menos Él; y reconocemos que sin Él no hubiésemos podido sobrevivir estos últimos meses. Muchas Gracias Dios.

A nuestros esposos... Que han sido sin duda los principales precursores de este logro, nunca se desesperaron e hicieron lo imposible para que pudiésemos continuar nuestros estudios, creyeron siempre en nuestras capacidades, que podíamos llegar al final y siempre se preocuparon por lo que estábamos haciendo, eso nos mantuvo firmes las veces que pudimos tambalear; sabemos que muchas veces tenemos desaciertos ¡pero quién no los tiene!, aun así, salimos adelante y así será siempre.

A Nuestras familias... Que de alguna manera estuvieron presentes en éste arduo camino y nos brindaron su incondicional comprensión, a pesar de todo siempre nos apoyaron; muchas veces pasamos por alto todos sus esfuerzos, pero es que si les agradeciéramos todo lo que hacen por nosotras, no terminaríamos nunca. Los amamos a todos.

A Juan Carlos Ocampo Ortiz profe y amigo... Gracias por estar en los momentos más difíciles pero también apremiantes de la realización de nuestro proyecto de grado y sobretodo porque sabemos que podemos seguir contando con él, con su sabiduría, su experiencia, su dedicación y sabias apreciaciones a pesar de que en ocasiones le diéramos prioridad a los asuntos académicos, su paciencia y calma se anteponía para entendernos. Nunca vamos a olvidarlo. Lo apreciamos sinceramente.

A nuestras asesoras: Diana Marcela Bedoya Gallego y Diana Cristina Buitrago Duque... Gracias porque nunca dudaron de nuestras capacidades y siempre nos incentivaron a seguir adelante. Además de permitirnos hacer parte del Semillero de Investigación “Salud Mental” el cual se convirtió en parte esencial para este proceso. Gracias por sus sabios aportes y por su forma tan especial de hacernos entender y sentir bien en las peores circunstancias; gracias por su fortaleza en los momentos más difíciles, sin saberlo nos han enseñado mucho.

A la Corporación Universitaria Minuto de Dios y a su equipo de trabajo... Gracias por permitirnos durante todo este tiempo formar parte de sus aprendices, enriqueciéndonos de sus conocimientos y saberes, ayudándonos a construir nuestro sueño ¡ser Psicólogas! su ayuda fue invaluable.

A todas aquellas personas...Que creyeron en nosotras y en nuestro proyecto formando parte del equipo de trabajo de manera directa o indirecta en el desarrollo y cumplimiento del mismo. A la Fundación Santiago con Amor por compartirnos su historia, a las madres sujetos de estudio que nos permitieron conocer sus vivencias y experiencias, a la docente Paula Andrea Tamayo por su paciencia y comprensión que fueron fundamentales en nuestro llegar a la meta y a nuestros amigos(as) que siempre estuvieron presentes con una voz de aliento y apoyo.

“Mil gracias a todos... Que con su apoyo, comprensión y confianza hicieron posible la culminación de nuestro sueño”.

Tabla de contenido

Resumen.....	8
Palabras claves	9
Introducción	10
1. Planteamiento del problema.....	13
1.1. Descripción del problema.....	13
1.2. Antecedentes de investigación	17
1.2.1. Antecedentes Institucionales.	17
1.2.1.1. Reseña Histórica	17
1.2.2. Antecedentes investigativos.	19
1.3. Pregunta de Investigación	25
2. Justificación	26
3. Objetivos	29
3.1 Objetivo general	29
3.2 Objetivos específicos.....	29
4. Diseño metodológico	30
4.1. Paradigma Interpretativo Fenomenológico.	31
4.2 Tipo de Investigación	32
4.3 Técnicas e Instrumentos de recolección y análisis de la información.....	33
5.Marco referencial	35
5.1. Marco conceptual	35
5.1.1. Maternidad (Maternaje).....	35
5.2 Apego	37
5.3 Imaginario	39
5.4 Imaginario Social	40
5.5 Representación	40
5.6 Representación de sí misma	41
5.7 Características del Síndrome de Down	43
5.8. Marco teórico	46

6. Análisis	58
Conclusiones	77
Referencias bibliográficas.....	80
Anexos	84
Anexo 1. Categorías de Análisis	84
Anexo 2. Sistema de Categorías.....	85
2.1 Entrevista 1.....	85
2.1 Entrevista 2.....	105
Anexo 3	144
Consentimiento informado.....	144
Anexo 4.	145
Formato de Entrevista A Profundidad.....	145

Resumen

La presente investigación estuvo dirigida a identificar los Imaginarios y Representaciones de la maternidad en madres de niños con Síndrome de Down (SD). El estudio fue descriptivo y estuvo fundamentado en el enfoque psicodinámico, el cual apunta a la exploración y objetivación de ese mundo interno del que el sujeto no tiene conocimiento, considerando lo inadvertido o inconsciente de la conducta como un componente esencial de la misma, precisamente por considerar que es lo inconsciente lo que da sentido y soporte a la conducta que exterioriza. La muestra fue de 02 madres de niños con SD que asisten a la Fundación Santiago Con Amor del municipio de Bello, Antioquia. Los instrumentos empleados fueron la Entrevista a profundidad y la observación participante.

Los resultados obtenidos indicaron que las dos madres sujetos de estudio partieron de unos imaginarios iniciales acerca del rol de madres en la etapa de gestación del niño, respecto a que la apariencia y características físicas y psíquicas de su hijo serían iguales o similares a los de cualquier mujer que experimenta la maternidad; no obstante, al llegar el momento del alumbramiento, expresaron haberse sentido doblemente confundidas ante la sorpresa de tener un hijo en situación de discapacidad y un síndrome del cual nunca habían escuchado, llevándolas a un rechazo inicial de su hijo, debido a la confusión que vivenciaron en ese primer acercamiento; aunque después de haber superado ese momento, la madre experimenta un sentimiento de culpa que la hace reaccionar y entender que aquella criatura que acaba de llegar a su vida dependerá de su amor y dedicación para lograr enfrentar el mundo; es así que la madre comienza su rol materno a través de sus cuidados, constituyéndose en la proveedora de las necesidades del niño

en la etapa maternal primaria, para lo que el apoyo del padre y la familia se hace indispensable en esta nueva etapa de vida que comienza la madre.

Palabras claves

Síndrome de Down, Representaciones de la maternidad, Imaginarios de la maternidad, apego, representación de sí misma.

Introducción

El presente trabajo investigativo parte de la idea de conocer la manera cómo asumen los imaginarios y las representaciones sociales las mujeres que se enfrentan a la llegada de un hijo/a con Síndrome de Down (SD), para ello se hace pertinente abordar la postura de diferentes autores entre los que se encuentran: Winnicott, Soifer, Bettelheim y Torres.

Las características principales de esta problemática se originan en que las mujeres que enfrentan la maternidad de un hijo con SD, no están preparadas para afrontar esta situación por diversos factores como psicológico, social, cultural, económico, emocional y biológico; uno de los factores relevantes hallados en el trabajo investigativo se refiere a una situación congénita en el grupo sanguíneo, la cual fue asociada por una de las madres y su familia a la incompatibilidad genética presente en los padres; de igual forma, las prácticas sociales de sus parejas referidas al consumo de sustancias psicoactivas, consumo de licor, practicas heterosexuales con baja responsabilidad.

El ejercicio investigativo de esta situación específica de análisis, fue realizado en el marco de la teoría psicodinámica y utilizando la técnica investigativa de la entrevista a profundidad, con el interés de identificar los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014, lo cual permitió identificar la dinámica relacional del entorno familiar de estas dos madres sujetos de investigación.

Las entrevistas a profundidad se realizaron a dos madres naturales, es decir informantes clave. Un informante clave es una particularidad de la muestra no probabilística conocida como intencional. Éste tipo de muestra fue la que se empleó en la metodología del presente ejercicio investigativo.

Por otra parte se evidenciaron factores socioeconómicos, sociales, culturales y el grado de escolaridad de los integrantes de los grupos familiares de estas madres, mediante los cuales se identifican los imaginarios y representaciones de frustración, miedo, resistencia, soledad, abandono, rechazo de sí mismas y baja autoestima.

De igual manera, se hizo pertinente profundizar en la indagación desde el enfoque psicodinámico que posibilita un acercamiento más próximo al objeto de estudio, el cual es de interés académico. Así mismo, fue de interés indagar sobre posibles investigaciones realizadas sobre esta problemática, encontrando que las mismas han sido abordadas desde la discapacidad del SD como problemática médica y no desde los imaginarios y representaciones de las mujeres frente a la maternidad de un hijo con SD.

En el ámbito profesional, como psicólogas, el interés se fundamentó en identificar los imaginarios y las representaciones de estas madres de hijos con SD como referentes o antecedentes independientes o dependientes de las condiciones intrafamiliares que se desarrollan en la dinámica relacional de dichas madres sujetos de investigación.

Durante la investigación de campo, uno de los obstáculos más relevantes en las entrevistas fue el temor de las madres para aceptar la conversación directa y amplia con las investigadoras. El miedo de las madres era referido al “verse descubiertas” en sus imaginarios personales y sus representaciones particulares; ya que el hablar de sus vivencias pasadas de la niñez, adolescencia y juventud, les habría heridas que las habían lastimado demasiado; por tal motivo preferían no recordarlas.

1. Planteamiento del problema

1.1. Descripción del problema

Para tener un concepto amplio sobre el Síndrome de Down, se hace pertinente abordar la postura de, Santucci de Mina, (2005) quien plantea que, “el niño con síndrome de Down presenta una anomalía cromosómica. El síndrome aparece por la presencia de 47 cromosomas en lugar de 46 que se encuentran en una persona normal. Esta distribución defectuosa de los cromosomas, con la presencia de un cromosoma suplementario, tres en lugar de dos, en el par 21, llamada también trisomía 21, constituye el síndrome de Down”, (Santucci de Mina, 2005, pp. 170-171)

Entre las causas figuran “la edad paterna, gestaciones maternas, factores ambientales y factores hereditarios, entre estos últimos están la trisomía homogénea (cuando el error de la distribución de los cromosomas se halla presente antes de la fertilización), el mosaicismo (el error de la distribución de los cromosomas se producen en la 2ª ó 3ª división celular) y traslocación (significa que la totalidad o una parte de un cromosoma está unido a la totalidad o a una parte de otro cromosoma)” (Santucci de Mina, 2005, pp. 170-171).

Posterior a la ampliación de la información acerca de la génesis, manifestaciones y síntomas presentes en el desarrollo del SD, se hace necesario abordar la postura teórica que plantea Paula Oyarzún (2010) acerca del cambio de la dinámica relacional familiar cuando se enfrentan a la llegada de un miembro con SD; esos cambios se ven reflejados en la situación económica para su atención en salud y educación, en mayor inversión de tiempo en las

actividades de cuidado, conllevando a una transformación y aceptación de la rutina relacional de vida familiar, a lo que Oyarzún, (2010), plantea:

Los padres con hijos con síndrome de Down suelen incorporar nuevas rutinas que están orientadas a atender el tratamiento de la persona con síndrome de Down, lo que implica invertir mayor tiempo, dedicación y dinero en este hijo, afectando así la dinámica cotidiana familiar, la cual va a requerir inevitablemente un proceso de adaptación constante, es por eso que todos sus miembros, tienen que ser capaces de mantener la continuidad de la familia, por un lado y de conseguir el crecimiento, de todos sus miembros por otro.(Oyarzún, 2010, pp. 1-2).

Continuando con los planteamientos de la autora, se identifica que a menudo pueden surgir problemas como falta de comunicación con la pareja, adicionalmente afloran sentimientos de pena, angustia, impotencia, cansancio, tristeza, pero también surge una reformulación de la idea de sí mismo la cual está ligada estrechamente a la identidad, logrando formar una percepción de sí misma, de mayor fortaleza para enfrentar situaciones inesperadas, nace una mayor capacidad de inquietarse con las cosas y desarrollar afectos incondicionales hacia los otros, acrecentando la capacidad empática y estableciendo mayores vínculos. (Oyarzún, 2010, pp. 1-2). Mediante lo anteriormente expuesto, se plantea que con la llegada de un hijo con SD la dinámica relacional familiar se enfrenta a situaciones inesperadas conllevándolas a exacerbar confrontaciones entre los miembros, distanciamientos en las parejas, que en algunos casos se llega a la separación.

Es así que para comprender los imaginarios y las representaciones que tienen las madres de hijos con Síndrome de Down, se retoma a Oyarzún (2010), cuando dice que es necesario identificar que estas mujeres, en el medio en el que se encuentran, forman una visión de su mundo mediante las experiencias vividas y de la recepción de información transmitidas generacionalmente a partir de los imaginarios y representaciones que integran los contenidos culturales. (Oyarzún 2010, pp. 1-2)

Será importante también relacionar los efectos en la familia con las diferencias en la condición de los hijos, como es el caso de sus conductas, desarrollo, relaciones, problemas médicos, psicopatología, servicios de apoyo recibidos. Aunque se ha prestado algo de atención a estos aspectos en las últimas décadas, se necesita ahora centrar la investigación sobre las madres y sus historias de vida, desde que se ven enfrentadas a los cambios que genera cuando llega un hijo con síndrome de Down y de manera más concreta, que abarque toda su vida y más ajustada a las características del propio individuo con síndrome de Down y al sistema de apoyo familiar que le rodea.

De igual forma, existe una necesidad innata de estas mujeres para entender lo que se encuentra a su alrededor, desde el apoyo por parte de la familia, hasta las situaciones y comportamientos específicos. La comprensión de este fenómeno lleva a que ellas establezcan diversos puntos de vista alrededor de los mismos. Para lo cual Vargas (2014), en su estudio acerca de las “Representaciones Sociales de la Discapacidad en Bogotá”, sostiene que, la información que recibe la madre de su medio, a medida que crece, va siendo influenciada por los sistemas de comunicación y la trasmisión de información intergeneracional, con la cual establece

ideas de lo que sucede, concretando la representación social. Por medio de dicha información, la madre estructura y sustenta discursos en temas como la salud, la enfermedad, el bienestar, la vida laboral, la familia, y otros que pueden no ser tan cotidianos para algunos, como la discapacidad de su hijo. (Vargas, 2014, p. 2).

Y continuando con Vargas (2014), citado por Charlton (2000), se conoce que por medio de la cultura se adquiere la noción de “qué es bueno, malo, justo, natural, deseable y posible [...]”. Las creencias, ideas y valores de la sociedad, no sólo reflejan la cultura mayoritaria, sino que ayudan a reproducirla” (Charlton, 2000, p. 51). Así, dentro de una organización social, como es el núcleo familiar, existen producciones simbólicas como los prejuicios, actitudes, creencias, opiniones, imaginarios y representaciones hacia los fenómenos sociales, que finalmente son experimentadas de forma individual, pero se basan en construcciones sociales; es decir, sin importar si las personas son “normales” o cuentan con cualquier tipo de discapacidad física o psíquica, tendrán derecho a recibir los mismos beneficios y privilegios en todos los campos en los que se desenvuelvan (trabajo, educación), como miembros activos de una sociedad; por lo cual, se hace preciso mencionar lo estipulado en la Constitución Política colombiana en su artículo #13, a saber: “todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica”.

1.2. Antecedentes de investigación

1.2.1. Antecedentes Institucionales.

Se hace pertinente presentar la reseña histórica de la fundación Santiago con amor; fundación que posibilitó la consecución de las dos madres sujetos de investigación.

1.2.1.1. Reseña Histórica De La Fundación Santiago Con Amor Del Municipio De Bello

Constituir La Fundación Santiago con Amor, parte de la necesidad de rehabilitación Integral del hijo menor de los fundadores de la Institución, quien nace con Microcefalia asociada con retraso en el desarrollo psicomotor, a raíz de un accidente de tránsito que sufrió la madre, (quien es a su vez, estudiante de Trabajo Social en la Corporación Universitaria Minuto de Dios), en sus dos primeros meses de gestación, en el cual presentó un desmayo por espacio de quince minutos, esto hizo que no le llegara oxígeno al cerebro del niño y como consecuencia nació con dicha patología.

Al iniciar el niño su rehabilitación se empezaron a presentar dificultades tanto económicas como de desplazamiento de los padres, a las instituciones que le brindaban ese apoyo a su hijo; buscando comodidad y economía se indagó si había alguna institución que brindara servicios de rehabilitación integral, en el municipio de Bello, un lugar donde reside la familia, infortunadamente no había nada, por lo que empezaron a pensar los padres, en la posibilidad de crear una Institución de rehabilitación integral en el Municipio, que favoreciera no

solo a su hijo sino también a otras personas en situación de discapacidad, los padres del niño, que son los fundadores de la Institución, son profesionales en Administración de Empresas por lo que se les facilitó emprender el proyecto y además aportar la experiencia y la capacitación para la elaboración de un proyecto como este.

Finalmente se constituyó la Fundación Santiago Con Amor, como una entidad privada, sin ánimo de lucro, de interés cívico y vinculada al sistema nacional del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF, con personería jurídica según resolución número 3122 de diciembre 14 de 2004, con reconocimiento como ONG y como Fundación Institución Educativa, aprobada mediante Resolución Departamental N°18712 del 12 de diciembre de 2005, con número de identificación tributaria: NIT 900003440 -6, y con licencia de funcionamiento para sus programas de salud expedida por la Dirección Seccional de Salud de Antioquia (DSSA) y vigilada por la Superintendencia Nacional de Salud (SUPERSALUD), de la cual, su Representante Legal y Director es el Dr. César Augusto Ortiz Gutiérrez.

Desde que empezó operaciones, la Institución no contó con capital propio, sino con benefactores que cubrieron sus gastos básicos durante el primer año de existencia, a la fecha, año 2011, la Institución tiene ya siete años de vida y se sostiene con aportes de las familias y convenios empresariales, al igual que empresas locales.

1.2.2. Antecedentes investigativos.

Al conocer la reseña histórica de la Fundación Santiago con Amor y las diversas investigaciones que se han realizado en la ciudad de Medellín con respecto al tema trabajado, a partir de los postulados teóricos de las disciplinas de las ciencias sociales que se pueden plantear, se posibilita que el presente trabajo investigativo sea abordado desde el enfoque psicodinámico, para obtener un concepto más claro sobre la temática a desarrollar a saber, Imaginarios y Representaciones en las mujeres madres de hijos con SD.

Viering (2010). Realizó una investigación que tuvo como objetivos medir en el desarrollo evolutivo madurativo en niños con síndrome de Down en función de haber recibido estimulación temprana o no; de igual manera, identificar los motivos por los cuales los padres llevaron o no sus hijos a estimulación temprana, comparar diferencias en los juegos que resultaron de interés para los niños a los 3 años de edad aproximadamente, indagar acerca de la adquisición de pautas madurativas relacionadas con el desarrollo cognitivo, motriz y psíquico; explorar los indicadores de función materna y paterna en los relatos de los padres. (Vidoret, 2010, p. 4).

Teniendo como resultado que “efectivamente la estimulación temprana posibilita un desarrollo más acorde a las pautas madurativas de cada edad en el niño con síndrome de Down; el grupo que realizó estimulación lo hizo por recomendación médica al momento del nacimiento, mientras que la razón por la cual el otro grupo no concurrió a este tratamiento fue por desconocimiento de los padres acerca del mismo; ausencia de juegos didácticos en los niños que no recibieron estimulación temprana; la adquisición de pautas madurativas resolutivas

relacionadas con el desarrollo cognitivo, motriz y psíquico en un período menos prolongado en los niños que recibieron estimulación, en comparación con aquellos que no realizaron este tratamiento; una alta presencia de la función materna y/o paterna en los padres de ambos grupos” (Vidoret, 2010, p.4).

De igual manera, Ordoñez (2006) realizó una investigación con el objeto de analizar las actitudes de 2 padres y 8 madres ante la educación sexual de sus hijos(as) con síndrome de Down que asisten al Instituto del Niño Down de Colima IAP. El nivel del estudio es de tipo descriptivo con diseño cuasi-experimental. Fundamentada en una metodología cuantitativa-cualitativa se identificaron las dificultades de aceptación y la problemática en común que caracteriza a los padres y madres de hijos (as) con síndrome de Down ante la educación sexual, antes y después de la aplicación de un programa de intervención.

Así mismo, utilizó tres instrumentos para la recolección de la información como entrevistas semi estructuradas, escala de actitudes y diario de campo, mediante los cuales se obtuvieron resultados significativos presentando que los (as) participantes no mostraron diferencia significativa en la modificación de sus actitudes ante la educación sexual de sus hijos (as); en general prevalecieron las actitudes de represión, desconfianza, resistencia y temor a que sus hijos (as) reciban educación sexual, parte de estas actitudes se muestran por la no aceptación de la capacidad de sus hijos (as). (Ordoñez, 2006, p. 4).

La investigación realizada por la Revista médica-Multimed, tuvo su enfoque en “el nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down: su significado para un grupo de familias de

Bayamo. Cuba. En esta investigación se caracteriza el significado que produce en el imaginario social de un grupo de familias bayamesas, el nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down. Se trabaja con la Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios, y el enfoque es cualitativo interpretativo con elementos de investigación acción. (Santoya, 2011, p. 1).

El muestreo fue intencional e intensivo, de caso típico; se entrevistaron 15 padres y madres, de ellos, participaron 12 en las sesiones del Grupo Formativo, conducido por una coordinadora y dos observadoras, supervisadas por una especialista en la planificación, implementación y análisis de la intervención. Los emergentes detectados apuntan al significado del nacimiento de un hijo(a) con Síndrome de Down (SD) para las familias; en el Grupo Formativo se trabajaron algunos de estos aspectos y las dificultades en el funcionamiento familiar. La reflexión grupal, facilitó la incorporación de nuevos elementos de análisis, cognitivos y afectivos para el inicio de procesos de cambios internos de estas familias. Se identificaron Indicadores Diagnósticos de Población que por su valor diagnóstico y predictivo pueden ser utilizados en el diseño de otros programas de intervención comunitaria vinculados a la Atención Primaria de Salud, la Educación, la Extensión Comunitaria entre otros, lo que constituye uno de los valores de la investigación. (Santoya, 2011, p. 1).

Mosquera, (2012), antes de explicar el tema de la investigación dice que “según la OMS (2009), cada año más de 7.9 millones de niños (6%) nacen con un trastorno congénito grave, situación de gran impacto a nivel familiar, especialmente en la madre, quien está directamente implicada en el cuidado y atención de sus hijos, generando estrés, y búsqueda de estilos de afrontamiento”. La investigación realizada, estudia los estilos de afrontamiento que presentan

madres de niños con alteraciones congénitas. La muestra se conformó de 30 mamás del Huila, Colombia.

Con una metodología mixta, se analizaron los siete estilos básicos de afrontamiento que presenta el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) y una entrevista semiestructurada por tipo de alteración (presencia o no de retardo mental) y rango de edad del niño; los resultados muestran que las madres emplean estilos de afrontamiento centrados en el problema, los cuales a su vez son activos, racionales y se focalizan en la tarea, además, se caracterizan por ser un tipo saludable de reacción ante el estrés, lo cual permite una confrontación adecuada de las emociones propias, relacionándose con un bienestar mayor y con estados positivos afectivos. (Mosquera, 2012, p. 13).

La investigación sobre Representaciones Sociales de la Discapacidad en los Consejos de Discapacidad de Bogotá realizada por Vargas (2006), brinda un aporte significativo al conocimiento global de un tema que está adquiriendo cada vez mayor impacto. Al indagar las percepciones de los individuos a partir de su sistema de creencias se pretende, como lo resalta la Organización Panamericana de la Salud (1992), “Tener en cuenta aspectos relativamente desatendidos de la salud pública, como son los grupos minoritarios”. Por otro lado, el estudio nutre discusiones alrededor de la discapacidad en escenarios académicos, en agrupaciones de y para personas con discapacidad y en contextos políticos y administrativos nacionales, departamentales y distritales.

El explorar las ideas compartidas y no compartidas que contienen las representaciones, permite estimar diversas visiones. Según éstas, se pueden establecer procesos de comunicación necesarios para lograr una visión más acertada de las personas en situación de discapacidad por parte de las mismas personas y sus familias, de la comunidad, los profesionales en formación e investigadores interesados en el tema. (Vargas, 2006, p. 8).

Se realizó una investigación sobre el reconocimiento del niño con SD como un sujeto de crianza, que describe el reconocimiento del niño con síndrome de Down como sujeto de crianza y de acompañamiento por parte de la madre, la metodología de investigación fue etnográfica con participación de 20 madres de niños con síndrome de Down, mediante entrevistas semiestructuradas y observaciones de campo, con análisis categorial y revisión documental, arrojando unos resultados sobre las madres que experimentan tristeza y ansiedad frente al encuentro de un niño con síndrome de Down, dadas las concepciones culturales y sociales, pero en la convivencia y en el vínculo madre-hijo surge un sujeto posible de crianza igual a otro sin síndrome. (Bastidas A., M., Ariza M., G., & Zuliani A., L. 2013. pp. 102-109).

García-Puga, J., & Medina-Ortiz, S. (2009, pp. 23-27), tienen como objetivo en su investigación Determinar la satisfacción materna con la experiencia del nacimiento de su hijo, además determinar asociación entre dolor, expectativas, autocontrol y satisfacción, con un diseño descriptivo correlacional, utilizando un muestreo probabilístico sistemático, el método fue aleatorio sistemático, con una muestra de 200 pacientes. Se empleó la escala de satisfacción materna de Mackey, Escala de Autocontrol de Hodnett, Escala de Expectativas de Mackey y Escala Visual Análoga. Para el análisis de los datos se utilizaron estadísticas descriptivas de

tendencia central y de dispersión, para el análisis estadístico inferencial se utilizó la prueba de correlación de Spearman, donde fue necesario incrementar la preparación de las mujeres respecto a los acontecimientos que ocurrirán durante el trabajo parto y parto, así como aplicar la escala de satisfacción materna en otras instituciones para comparar los resultados obtenidos y replicar este estudio.

Lau, S., Adame, C., & García, L. (2006, pp. 93-104). Se interesó en la autopercepción de los padres y la actitud que tienen ante su hijo con Síndrome Down, y la relación entre ambas basándose en un diseño no experimental tipo correlacional de corte transeccional, con una población de 35 padres de familia entre 30 y 69 años con hijos que cursan Síndrome Down, del centro de desarrollo para el niño Down (CEDDOWN), con una muestra probabilística conformada por 20 mujeres y 15 hombres, no siendo excluyentes sexo, edad, ocupación, escolaridad, estado civil, lugar que ocupa en la familia y edad en que iniciaron atención, obteniendo como resultado la auto percepción presentando una frecuencias de 92% en los niveles de muy buena y excelente. Con una ubicación del 82% en los niveles buena y muy buena.

Terán, C., Antonieta, M. a., Herrera, J., & Rivera, L. (2005, pp. 62-67). Se interesaron por la interacción padres-hijo se establece dentro de un contexto histórico-cultural, en el cual se gestan, ejercen y proponen creencias, costumbres y actitudes, aspectos que el niño internaliza gradualmente en la interacción con ellos. Bajo este contexto, los padres a través de su estilo de interacción o crianza, le presentan al niño procesos afectivos-cognoscitivos que terminarán por regular la forma, contenido y calidad de sus acciones cotidianas, los cuales el niño puede transformar y apropiarse a través de su guía, corrección y/o modelaje, posibilitando la

autorregulación afectiva del niño. La intención de este trabajo es analizar y resaltar la importancia de la inter-relación entre lo cognitivo y lo afectivo en el desarrollo de la interacción niño-adulto, a través de sus distintos estilos de interacción.

Después de haber llevado a cabo una pesquisa bibliografía en bibliotecas y bases de datos de la red, acerca de las diferentes investigaciones realizadas desde diversas disciplinas de las ciencias sociales sobre la temática del Síndrome de Down, es pertinente plantear la pregunta de investigación que abarque las categorías de análisis necesarias para su desarrollo; de tal modo que los imaginarios, las representaciones y la maternidad juegan papel importante en el desarrollo del presente trabajo de investigación, es por ello que se plantea la siguiente pregunta.

1.3. Pregunta de Investigación

¿ Cuáles son los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.?

2. Justificación

Se considera adecuado y pertinente la realización del presente trabajo investigativo debido a que su enfoque Psicodinámico marca una diferencia en la disciplina psicológica e incrementa su atención para comprender los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad de madres de hijos con Síndrome de Down, así como las necesidades de las familias y el impacto en el entorno relacional familiar.

El tema que se aborda aquí, es de gran interés para las investigadoras al considerar que las madres de hijos con SD, deben afrontar esa nueva etapa y en ella se pueden ver desafiadas a situaciones de ansiedad, depresión, miedo, insomnio, problemas alimenticios y en ocasiones dificultades tanto en su entorno familiar, social y laboral, esto por no saber enfrentar las diferentes dificultades que se puedan presentar en la dinámica relacional familiar con la llegada de un hijo con Síndrome de Dow.

De igual manera se hace pertinente para la Corporación Universitaria Minuto de Dios (UNIMINUTO), reconocer el presente trabajo investigativo al igual que su resultado ya que se considera como material de consulta en futuras investigaciones; de igual manera, será una herramienta de apoyo para los estudiantes que realizan sus prácticas profesionales, las cuales los enfrentan a diferentes poblaciones, entre ellas las que están en situación de discapacidad, como es el “Síndrome de Down”.

El material de consulta, permite dar una información más amplia sobre el cómo las madres de hijos con SD asumen su rol materno, permitiendo al lector entender la población antes de enfrentarse a ella y de tener una visión más clara y profesional en la dirección de las intervenciones a realizar.

Para la Fundación Santiago con Amor, se constituye en un material de consulta para comprender la situación a la que se ven enfrentadas las madres con hijos con SD, como también le permitirá conocer las diferentes posturas que se abordan en el tema la discapacidad.

En este sentido, el tema de los imaginarios y las representaciones sobre la maternidad de hijos con SD, no ha sido abordado a profundidad en Colombia, solo se han abordado temas sobre la enfermedad de Síndrome de Down como tal, pero nunca con un enfoque direccionado a los Imaginarios y las Representaciones de las madres de hijos con SD.

Por tanto, este trabajo investigativo aporta a la Psicología y a los profesionales en el área, una información más amplia de los Imaginarios y Representaciones de las mujeres que deben enfrentar la maternidad de un hijo con SD, para que los procesos terapéuticos que van dirigidos a este tipo de población logre un mejor beneficio.

A las madres, les aporta diferentes posturas teórica frente a la enfermedad del Síndrome de Down, de las diferentes investigaciones realizadas sobre el tema y de las historias de vida de madres de hijos con SD, esta información les permite comprender la maternidad desde otra perspectiva y del cómo pueden afrontar su nuevo rol materno.

El haber desarrollado el presente trabajo investigativo bajo el enfoque Psicodinámico, permitió la exploración y objetivación de ese mundo interno del que el sujeto no tiene conocimiento, considerando lo inadvertido o inconsciente de la conducta como un componente esencial de la misma, precisamente por considerar que es lo inconsciente lo que da sentido y soporte a la conducta que exterioriza, basándose en que el acto de conducta es siempre un acto con sentido y con finalidad, con la independencia que el sujeto posea, o no, y de los conocimientos de los mismos.

Para todo ello fue necesario abordar las posturas de diferentes autores que maneja dicho enfoque, entre los que se encuentran: Winnicott, Bettelheim, Soifer y Torres, quienes por medio de sus postulados permitieron ahondar en las diferentes situaciones a las que se ven enfrentadas las parejas cuando inician su vida matrimonial y particularmente las mujeres cuando afrontan la maternidad, en especial la llegada de un hijo en situación de discapacidad (SD).

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Identificar los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.

3.2 Objetivos específicos

1. Reconocer los antecedentes de índole personal que manifiestan las madres de hijos con SD sujetos de investigación en su nueva etapa de vida.
2. Identificar Rastrear las percepciones de la experiencia de la maternidad que posee las madres sujetos de investigación.
3. Indagar sobre las vivencias discursos de índole familiar, institucional o comunitaria que reciben, desde las diferentes fuentes de apoyo, las madres sujetos de investigación.

4. Diseño metodológico

El presente trabajo investigativo está orientado por la investigación cualitativa, usada principalmente en las ciencias sociales y que permite explorar las relaciones sociales y descubrir la realidad en la que se encuentra inmersa la sociedad; por lo cual, la intencionalidad que se propone en este trabajo investigativo es identificar los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la fundación Santiago con Amor, ubicada en el barrio Prado, del municipio de Bello – Antioquia, primer semestre 2014, por tanto, la investigación cualitativa encierra la comprensión pertinente y significativa de la práctica social de los individuos, con el ánimo de percibir la realidad, tratando de hacer una aproximación a las vivencias de estas madres.

Desde el enfoque cualitativo, la investigación social busca comprender la realidad subjetiva que subyace a las acciones de los miembros de la sociedad; al respecto Torres Carillo (2006), en enfoques cualitativos y participativos en investigación social, manifiesta lo siguiente: “desde esta perspectiva la realidad es vista como una construcción colectiva de sentido, como un tejido de relaciones y representaciones sociales siempre cambiantes y complejas”. (Torres, 2006, p. 72). De lo anterior se deduce que los imaginarios y las representaciones de las madres de hijos con SD se derivan de la apropiación que realizan de su entorno social y familiar, es así que se considera pertinente conocer la historia de vida de esta madres mediante la utilización de las estrategias metodológicas de la entrevista a profundidad y el estudio de caso, para identificar los antecedentes personales de las madres sujetos de investigación, logrando con ello establecer las particularidades de vida cotidiana en su ejercicio de su rol materno con hijos con SD; de igual

manera, conocer sus percepciones de su experiencia particular con la maternidad, lo que implica los roles personales, familiares y sociales; como también, indagar sobre los discursos que reciben desde las diferentes fuentes de apoyo de las que disponen, bien sean éstas familiares, institucionales, personales y sociales.

4.1. Paradigma Interpretativo Fenomenológico.

El nivel de la investigación es de carácter interpretativo fenomenológico, ya que este tipo de investigación representa una de las tendencias contemporáneas más reveladora para el entendimiento del significado de los hechos sociales, culturales, jurídicos, arqueológicos, etnográficos, médicos, psicológicos o educativos.

Hay problemas en las ciencias sociales y humanas que por sus características intrínsecas reclaman un tipo de metodologías alternativas diferentes a los enfoques de la investigación positivista. Estos problemas requieren de la observación (proceso cuya función primaria e inmediata es recoger información sobre el objeto que se toma en consideración. (Postic. De Ketele, 1979, p. 15), persistente y prolongada en los contextos, con el objeto de adquirir una más profunda comprensión del fenómeno que se intenta estudiar. Problemas que por su naturaleza demandan de un proceso de investigación no obstrusivo que permita acercarse al corazón de los hechos, a la estructura de los documentos y a la gramática de las fuentes de información primaria con flexibilidad y amplitud de miras.

El paradigma Interpretativo Fenomenológico intenta describir la perspectiva y comprensión que un individuo tiene del mundo y al mismo tiempo reconoce la función constructiva del investigador en la interpretación de la experiencia de ese individuo.

La Investigación Interpretativa se viene ocupando de estas cuestiones, como un campo joven de indagación interesado por explicar, describir, comprender, caracterizar e interpretar los fenómenos sociales y los significados individuales en la profundidad y complejidad que los caracteriza. También considera los contextos naturales donde se desarrollan y bajo la perspectiva de los intereses, la idiosincrasia y las motivaciones particulares de cada uno de los agentes intervinientes. (cf. Erickson 1989), Karl Kermis (1986)

4.2 Tipo de Investigación

La Investigación fue de tipo cualitativa, ya que a partir del relato de las madres adscritas a la fundación Santiago con Amor del barrio Prado del municipio de Bello - Antioquia, se permite conocer el sentir, pensar y decir acerca de los Imaginarios y las Representaciones sobre la maternidad ante la llegada de un hijo con SD y que de alguna manera rotulan el contexto en ellas, impidiéndoles llevar una vida libre y tranquila en la nueva etapa de su rol materno; de esta manera, a través de la entrevista a profundidad se logra identificar el tipo de apoyo que reciben por parte de su pareja y familiares dentro de su dinámica relacional familiar.

El método inductivo aplicado en el trabajo investigativo, cobra importancia debido que para el autor (William Herschel - 1962), se obtienen conclusiones generales a partir de premisas

particulares, respetando las cuatro etapas del método: La observación, registro de los hechos, que en este caso son las entrevistas a profundidad, el relato de las madres y el estudio de caso; lo cual permitirá realizar reflexiones y la derivación inductiva a partir de las historias de vida.

4.3 Técnicas e Instrumentos de recolección y análisis de la información.

Como técnicas interactivas utilizadas para la recolección de información en el presente trabajo investigativo se utilizaron la entrevista a profundidad, la observación y el estudio de caso. Las entrevistas a profundidad se realizaron con el fin de reconocer los antecedentes personales de las madres sujetos de investigación, la observación se hizo pertinente al momento de identificar el entorno en el cual se desenvuelven las madres; entre tanto, con el estudio de caso se logró develar los Imaginarios y Representaciones que establecen las madres en su rol materno al verse enfrentadas a la llegada de un hijo con Síndrome de Down.

Por consiguiente se hace pertinente mencionar que, la entrevista a profundidad le permite al entrevistado relatar de forma sincera su experiencia de vida, la observación posibilita generar un vínculo de confianza con el entrevistador en el desarrollo del proceso, logrando así obtener los elementos de análisis necesarios para realizar las reflexiones e interpretaciones propias del desarrollo del Estudio de Caso, dando paso a la identificación de los imaginarios y representaciones sobre la maternidad de un hijo en situación de discapacidad (SD).

Con base a lo anterior y para alcanzar el desarrollo del trabajo investigativo, como población universo, se identifican las posibles mujeres que se hallan evidenciado el rol materno

de hijos con SD, no obstante, para el presente trabajo investigativo se tomo como muestra poblacional, no probabilística e intencionada por las autoras, a dos madres adscritas a la fundación Santiago con amor, quienes se convierten en personas idóneas para aplicar los formatos de recolección de información requerida, permitiendo la identificación de los imaginarios y representaciones sobre la maternidad de hijos con SD.

Posterior a la realización de las entrevistas a profundidad a dichas madres sujetos de investigación, se partió de la transcripción de éstas, con dicha información se realiza la identificación de las categorías de análisis emanadas de dichos datos, los cuales permitieron identificar los focos conflictivos en el entorno relacional familiar de las madres de hijos con SD; posterior a ello, se genera el sistema categorial, mediante una matriz de análisis interpretativa, el cual se convierte en el insumo necesario para la elaboración de la triangulación cualitativa de la información obtenida; en dicha triangulación, se toman las posturas teórica de diferentes autores, relatos conceptuales de las madres y análisis interpretativo desde las autoras, posibilitando la realización del análisis y las interpretaciones desde el enfoque psicodinámico, lo que permite obtener las reflexiones y conclusiones que se establecen como resultado del trabajo investigativo presentado.

5.Marco referencial

5.1. Marco conceptual

5.1.1. Maternidad (*Maternaje*)

Término formado en inglés alrededor de los años 1940, que lo designan como el conjunto de comportamientos con los que la madre o la persona sustituta (abuela, hermano/a, cuidador externo), aporta o intenta aportar al lactante los cuidados maternos y, más generalmente, todo lo que es indispensable para su supervivencia y su desarrollo físico y psíquico (amor, estimulaciones, sostén, manejo, lenguaje), en los trabajos de numerosos autores, en particular Donald Winnicott, han mostrado la importancia del maternaje para el niño (sostén, manejo presentación del objeto). De igual manera Bion y Winnicott han emprendido el estudio de las actitudes psicológicas de la madre que le facilitan el maternaje y acompañamiento del hijo, por otro lado Bion, enfoca su estudio en la preocupación maternal primaria. (Roudinesco., Plon, 1998, p.354). De lo anterior se puede decir que la representación de la madre o cuidador del niño es indispensable para un adecuado desarrollo tanto físico como psíquico, de esta manera él niño logrará percibir mejor el mundo.

Dentro de este comprender el maternaje a partir de las representaciones e imaginarios de las madres, se hace pertinente conocer la postura de Hustvedt (2013), quien plantea, “los circuitos de nuestro cerebro son los que permite hablar, otorgar significados, ejercer la voluntad y percibir conscientemente, pero a la vez son una minucia comparados con los vastos procesos

que subyacen debajo. Posiblemente de esta significación que desde el inconsciente no es posible darle una clara explicación debido a que cada individuo interpreta de una manera diferente la experiencia de su vida, hasta el mismo deseo maternal que pueda estar idealizado desde la niñez, la adolescencia o la adultez, pero cuando se llega a concebir este deseo de ser madre, para algunas la maternidad puede ser terrible, aburrida y dolorosa, pero la mayoría de la gente desea a sus hijos y los ama”. (Hustvedt, 2013, pp. 3 -16).

Con lo dicho por el autor se puede decir que el deseo de ser madre en la mujer se establece desde el inconsciente y se hace manifiesto a través de las experiencias de vida y las representaciones sociales que a través de los imaginarios, logra la asociación de sus vivencias en su entorno relacional familiar permitiéndole establecer el deseo de la maternidad.

Continuando con el autor quien en su libro “*Vivir, pesar, mirar*”, retoma de Winnicott, refiriéndose a las madres “las madres como tales, son “buenas”, “buenas” no significa perfectas, significa que existe un diálogo, una receptividad que no impone al hijo los deseos monolíticos de los padres, sino que reconoce su autonomía y su identidad”. (Hustvedt, 2013, p. 16). Es así que cuando la mujer se ve enfrentada a la maternidad, comienza a idealizar a su hijo por medios de los imaginarios (que este sea sano, independiente, con capacidad intelectual...). En secuencia de la idea Hustbedt, retome de nuevo a Winnicott, desde su libro “*La Familia Y Desarrollo Del Individuo*”, donde plantea que la madre es capaz de “renunciar al interés en sí misma para volcarlo en su bebé”. (Hustvedt, 2013, p. 16) y continúa, “la madre cuenta con la habilidad para hacer bien las cosas ya que sabe lo que el bebé puede estar sintiendo y esto nadie más que ella lo sabe, debido a que la madre por su sentido materno concibe la capacidad de interpretar en el niño

sus demandas, ya que por la simbiosis estos logran desarrollar un vínculo relacional madre-hijo que los demás no logran entender”. (Hustvedt, 2013, p. 16).

Finalmente en el tema de la maternidad se retoma desde la postura de Stiker, (2000) quién dice que “los significados inconscientes de la maternidad/paternidad, siempre están en relación con el comportamiento frente a los niños discapacitados; frecuentemente, los padres de niños discapacitados se vuelven “padres discapacitados”. Ya que se llenan de sentimientos de culpabilidad, búsqueda de causalidad y crisis de identidad, presentándose una “imposibilidad de duelo del niño imaginario que sufren los padres de un niño discapacitado” (Stiker, 2000, pp. 71-72- 74-77). Con lo anterior se puede decir que, el significado que le dé la mujer a la maternidad de un hijo en situación de discapacidad y de la forma de asumir su rol, desde el concepto de proporcionarle al niño los elementos necesarios para que pueda desarrollar sus capacidades, hará de ella una buena cuidadora y madre. Pero si la madre contrario a esto deposita en el hijo sus miedos, soledades y frustraciones por medio de la sobreprotección se creará un vínculo relacional centrado en la discapacidad de ambos madre-hijo.

5.2 Apego

Siendo el apego una de las características presentes en el vínculo relacional madre-hijo y de acuerdo a las características que de dicho apego se introyecten, puede éste llegar a convertirse en un limitante inadecuado en el buen desarrollo e independencia del niño/niña en situación de discapacidad (SD).

Sobre la base de las ideas expuestas anteriormente se hace pertinente conocer el planteamiento de Sathleen, (2006), cuando dice que “el apego profundiza la relación padres-hijos. Conociéndose que a lo largo de la historia de la evolución de la humanidad, las conductas de búsqueda de proximidad y de mantenimiento del contacto han contribuido a la supervivencia de las especies, por éstos a estar vigilantes”. (Sathleen, 2006, p. 206). El vínculo relacional que se establece entre madre e hijo se va consolidando en la primera infancia dentro de las etapas evolutivas del niño, constituyéndose como el lenguaje por el cual la madre identifica y suple las necesidades del niño.

El concepto del apego fue desarrollado originalmente por John Bowlby (1969, 1973, 1988), un psicólogo del desarrollo británico que recibió influencias tanto de la teoría psicoanalítica como de la etología. Sus ideas inspiraron a Mary Ainsworth, que por ese entonces era una joven Norte Americana que cursaba un pos-grado y trabajaba en Uganda, donde comenzó a definir y a medir la relación entre padres e hijos. Ainsworth (1973) descubrió que casi todos los bebés desarrollan cierto apego especial hacia la persona que los cuida. Algunos están más seguros en su apego que otros, una observación que más tarde fue confirmada por ciertos investigadores (Cassidy y Shaver, 1999; Thompson, 1998). (Stassen, 2006 p. 207).

Parfraseando a Bowlby, quien en 1958 sugirió que, lo que caracteriza la conducta de apego es su objetivo, esto es, la búsqueda de la proximidad, la cual es una componente general de la conducta social temprana. Biológicamente tiene importantes consecuencias por que garantiza que el pequeño permanecerá con quienes lo cuidan y que no solicitará la proximidad de aquellos que, por su parte, no tienen motivación alguna para responderle positiva y solícitamente.

(Damián, 2003, p. 52). De lo anterior se deduce que el niño busca estar cerca de su madre para lograr de ella una respuesta tranquilizadora y de ayuda ante sus necesidades básicas, dicha relación se constituye en la base fundamental del desarrollo del niño.

5.3 Imaginario

Es el campo de la imaginación creadora que compone representaciones sensibles diferentes de los objetos reales o de las situaciones vividas: sueños, mitos, obras plásticas. Tiene por límite el delirio. En el marco de la psicología del desarrollo se le vinculan diversos aspectos de la función simbólica I: la imitación representativa, la imagen mental bajo sus dos formas reproductora y anticipadora, el simulacro y el juego simbólico o de expresión, el dibujo. Desde el punto de vista del psicoanalítico, se mencionan, además del sueño, la fantasía, el tema de la novela familiar” (Doron., Parot, 2004, p. 299).

Por tanto, los imaginarios son entonces la dimensión en la cual se desarrolla el pensar en imágenes correspondientes al campo de las representaciones de cosa., no sólo visuales, sino imágenes en sentido interpretativo, en contraste con la relativa irrelevancia que asigna a la correspondencia entre el campo de las representaciones de la palabra y las de objeto.

Lo que le permite a cada individuo a través del imaginario y del lenguaje, una construcción simbólica que logre la identificación del sí mismo a través del otro, de lo real y lo irreal, de esta manera construirá con sus experiencias vividas logrando dar un sentido de

significación a lo que percibe de todo aquello que le rodea y el modo de vinculación con el exterior.

5.4 Imaginario Social

Al decir de Serrano (2005), “el imaginario social está constituido por una serie de representaciones existentes en la dinámica social, el imaginario es la subjetividad social, es la construcción colectiva de significados tanto para cosas materiales como inmateriales, como lo que significa ir a ciertos lugares, portar ciertas cosas, desarrollar ciertas actividades”. (Serrano, 2005, p. 137). Mediante lo anterior, se hace necesario precisar que estas significaciones desembocan en la articulación de reglas y de un funcionamiento particular del conjunto social; sin embargo, el imaginario parte de una construcción y reconstrucción individual de significado a partir de la aprehensión de las construcciones colectivas de significados; por tal razón, la ubicación social y el psiquismo del individuo desarrollan, modifican y reproducen continuamente al imaginario social que es construido a fin de cuentas para otorgar sentido individual y colectivo a la acción social.

5.5 Representación

Según el término de representación del diccionario Psicoanalítico (Elisabeth Roudinesco, Michel Plon se refiere a un “término genérico empleado desde determinados supuesto teóricos para designar toda clase de reproducciones o imágenes que se realizan en los organismos animales superiores hombre. Pueden ser representados o reproducidos, en un medio distinto,

tanto objetos y procesos externos como también – en el hombre – fenómenos vivenciales (procesos simbólicos - teoría de la mediación)”. (Roudinesco, E., Plon, M. 1998, p. 40).

Las representaciones se manifiestan de diversas formas, más o menos complejas, imágenes que compendian un conjunto de significados, sistemas de referencia que posibilitan interpretar lo que sucede, e incluso dan un sentido a lo inesperado; de igual manera, las representaciones se convierten en una manera de interpretar y de pensar la realidad cotidiana, tanto que es un proceso mental elaborado por las personas dentro de los grupos familiares y sociales a los cuales se encuentran adscritos, a fin de establecer posiciones en relación con situaciones, acontecimientos, objetos y comunicaciones.

Se puede inferir entonces que cada individuo a partir de su experiencia puede introyectar ciertos conocimientos que le permiten reflexionar ante cualquier situación, retomando de su historia lo que considera significativo como una herramienta para resolver cualquier tipo de situación a la que se pueda ver enfrentado.

5.6 Representación de sí misma

Stern, (1997), retoma la postura de Lebovici, (1988), quién al respecto plantea, “tras el nacimiento del bebé, la condición fundamental de la madre y su identidad cambian completamente, empieza a producirse una nueva reevaluación en la organización y las prioridades de la mayor parte de sus autos representaciones. Algunos de estos cambios pueden haberse anticipado y planificado por la misma madre antes del parto, pero otros serán imprevistos y se le

vendrán encima. No obstante, estos cambios deberán readaptarse constantemente en respuesta a la realidad de la vida diaria con el bebé durante los primeros meses siguientes. Mientras la madre organiza la conducta del mundo del bebé, es decir, sus ciclos de alimentación y sueño. El bebé la ayudará a reorganizar su propio mundo de representaciones objetales, la conserva en madre y la obliga a construir nuevas redes de modelos sobre ella misma”. (Stern, 1997, p. 5).

Por consiguiente, se puede decir, cuando una mujer se ve enfrentada a su rol materno, debe asumir éste de una manera responsable, aceptando que se presentan cambios, no sólo en la parte física, sino también en la parte social, laboral y emocional; pero que de igual manera su hijo le ayudará a adaptarse a esos cambios en los cuales deberá realizar varios roles mujer, madre y esposa; con este vínculo se dará lugar a una relación diádica (madre - hijo), que se basa en la existencia de un objeto real interno, para lo que se requiere la existencia de un objeto real externo, es pertinente también plantear que la realidad interna supone un mundo objetal y que además, la realidad externa supone un mundo de personas y objeto.

Continua Stern (1997) diciendo que “las redes de modelos que se readaptan son ella misma como mujer, madre, esposa, profesional, amiga, hija y nieta; su papel en la sociedad; su lugar en su familia de origen; su condición social; ella misma como persona con responsabilidades importantes para que otra persona viva y crezca; como poseedora de otro cuerpo; como persona “a la escucha” las veinticuatro horas del día; como pionera, creadora y colaboradora en el gran modelo de la evolución”. (Stern, 1997, p. 34). Se puede evidenciar que aunque la mujer se vea enfrentada a su rol materno, no debe perder de vista, que sigue siendo parte de ese “gran modelo de evolución”; la cual tiene que ver con la superación personal y

profesional para lograr enfrentar las transformaciones culturales y sociales que vivencia en su cotidianidad, posibilitando así que adopte nuevas responsabilidades en su dinámica relacional familiar y social.

5.7 Características del Síndrome de Down

Tanto Lambert y Rondal, (1982), como Cunningham (1990), señalan una serie de características físicas de niños con síndrome de Down, en las que se pueden encontrar las **Físicas** que se denotan en (ojos con inclinación hacia arriba y afuera, la cara tiene un aspecto plano (el puente de la nariz más bajo y los pómulos más bien altos), la cabeza más pequeña de lo normal y la parte posterior aplanada, las orejas suelen ser pequeñas, el cuello corto, las piernas y los brazos suelen ser cortos en comparación a la longitud del tronco, las manos son pequeñas con los dedos cortos, tendencia a cierta obesidad ligera, y susceptibilidad a las infecciones, trastornos cardíacos, digestivos. sensoriales.

De igual manera se evidencian diferencias **Neuropsicológicas** como son: menor peso y tamaño del cerebro, cerebelo y tronco cerebral, como consecuencia de un menor número de células; retraso en la mielinización, lo cual significa un desarrollo más lento e incompleto del niño.

En la parte **Sensorial** se observa, pérdidas auditivas por la forma de las orejas, infecciones y menor tamaño del cráneo; alteraciones en la recepción, procesamiento y respuesta a señales acústicas; el procesamiento de los estímulos auditivos es más lento; presenta algunos

problemas visuales: estrabismo, miopía o hipermetropía y cataratas; menor contacto ocular con la madre y menor frecuencia de conducta exploratoria visual que los normales.

En las **Motóricas**, se evidencian por la hipotonía (pobre equilibrio), falta de habilidad para ejecutar rápidas secuencias de movimientos, no intentan andar antes de los dos años, la mayoría lo hacen a los tres, y los más retrasados, a los cinco y las **Cognitivas**, la atención es inestable, dispersa y fatigable. (Lambert y Rondal, 1982 y Cunningham, 1990, p. 79)

Siguiendo a Fernández Sampedro y otros (1993) se podrían indicar como algunos aspectos cognitivos afectados:

La atención: Es inestable, dispersa y fatigable; tiene dificultad para mover la atención de un aspecto a otro; para un mínimo de aprendizaje hay que retener la atención del niño con alguna actividad importante; dificultad para diferenciar los estímulos antiguos de los nuevos.

Dificultades de memoria: En cuanto a la memoria a corto plazo, tiene escasa capacidad para procesar información sensorial y organizarla como respuesta. Por lo que respecta a la memoria a largo plazo, tiene dificultad para almacenar y recuperar información. Conserva alguna memoria de fijación por hábito, pero escasa memoria de recuerdo, lo cual dificulta el aprendizaje del lenguaje y del vocabulario.

El lenguaje: Sufre un retraso considerable respecto a otras áreas del desarrollo; se produce un gran desajuste entre los niveles comprensivo y expresivo.

Existe retraso de vocabulario, posiblemente porque no comprende la relación entre los objetos, personas y acontecimientos y las palabras que los simbolizan, no retiene tal relación o no integra en un marco espacio-temporal. No usa las terminaciones de los verbos para marcar relaciones temporales, dificultades de concordancia de género y número en pronombre, no distinguen el artículo determinado del indeterminado.

Socioafectivas: Estos niños tienen fama de ser afectuosos y de buen carácter, si bien bastante obstinados; la conducta afectiva madura más lentamente que los niños normales; los padres definen a los bebés con este síndrome como tranquilos y con baja conducta afectiva (risa/llanto); esto es debido a la lentitud en procesar la información que no permite reaccionar oportunamente a los estímulos. (Bengoechea, 1999, pp. 39-42). Con lo anterior se deduce que el vínculo con la madre y el entorno familiar, es de gran importancia para el desarrollo, funcionamiento y adaptabilidad, de los niños con síndrome de Down. Para lo que Santucci, (2005), plantea “La familia aquí, indudablemente tiene un papel trascendental en el desarrollo psicosocial del niño con síndrome de Down” (Santucci de Mina, 2005, p. 170).

En este orden de ideas, se identifica que la relación que se establece con la persona a cargo de su cuidado, permite que el progreso en todas las actividades a realizar, sea positivo o negativo, conllevando a que su vida social y psico afectiva se vea comprometida; para ello, se retoma nuevamente a Santucci (2005), quien plantea que “es indiscutible que la llegada de un hijo con alguna discapacidad, repercute en toda la estructura familiar. Lo cual a su vez influirá directamente en la vida de ese niño. Es decir, de acuerdo a como sea esta situación tomada por todo el grupo familiar y en particular su madre, va a depender el trato y el lugar que va a

representar ese hijo en dicha dinámica. La madre necesita mirar a ese hijo real, “verlo” con todas sus dificultades lo más temprano posible, así como el bebé debe conectarse con la mirada de su madre. Debe poder sentir en ella todo el amor, contención, protección que serán indispensables y constitutivas del sujeto como tal”. (Santucci de Mina, 2005, pp. 170-171).

5.8. Marco teórico

Para tener un abordaje más amplio sobre la maternidad, los imaginarios y representaciones, se hace pertinente citar a Donald Winnicott (1940), quién en su postura teórica dice “lo que da sentido a la vida para muchos hombres y mujeres es la experiencia de la primera década de la vida matrimonial, el periodo en que se constituye una familia, y en que los niños necesitan todavía esas contribuciones a la personalidad y el carácter que los padres pueden hacer. Esto es válido en general, pero sobre todo en el caso de quienes se ocupan personalmente del manejo de su casa, sin servicio doméstico, y de aquellos cuya posición económica, o nivel cultural, impone límite a la cantidad y cualidad de intereses y distracciones posibles. Para tales progenitores, renunciar al contacto permanente con hijos constituye sin duda una difícil prueba”. (Winnicott, 1940, p. 599). Con lo dicho por el autor se puede decir que, a la madre le corresponde un nivel de responsabilidades significativas en el momento del nacimiento de su hijo, ya que a parte de todos los compromisos en el hogar, también debe enfrentar su maternidad, considerando en ello que para el autor la madre es entendida como la persona que cumple la función de cuidador.

Continuando con Winnicott (1940), “nadie sugeriría que dar a luz y criar un hijo es todo dulzura, pero la mayoría de la gente no espera que la vida carezca de toda amargura; sólo piden

que la parte amarga sea la que ellos mismos han elegido”. (Winnicott, 1940, p. 599), por lo tanto cuando la mujer se ve enfrentada al rol materno, debe comprender que éste no sólo trae momentos buenos y felices, sino también momentos de angustia, miedo y frustración; por lo que debe reconocer la maternidad como una nueva experiencia de vida.

Es así que desde el momento en que el hombre como la mujer piensan en el matrimonio, lo hacen desde una representación familiar, representación que posteriormente se implica en las diferentes experiencias y dificultades a las que se verían enfrentados al momento en que llega la maternidad en su nueva etapa de vida.

De igual manera dichas experiencias y dificultades logran crear confusión en la pareja, desestabilizando el ambiente familiar. Winnicott (1940), menciona que “cuando al despejarse la confusión como defensa organizada el paciente puede alcanzar este caos primario central. Por supuesto, esto sólo puede lograrse en un ambiente de una clase especial, al que he denominado “preocupación maternal primaria”, cuando la madre que sostiene está en alto grado identificada con el bebé que es sostenido. En este punto del análisis. Algunos pacientes parecen necesitar que se los sostenga efectivamente, de alguna manera simbólica, con una cuota de contacto físico. La falla ambiental en estas circunstancias implica que el self no integrado caiga para siempre, y el efecto que a ello corresponde es una angustia de intensidad psicótica. Aquí, más que en cualquier otra fase del análisis, el paciente, en éste caso la madre debe correr un riesgo para avanzar hacia la integración”. (Winnicott, 1940, p. 980).

Con lo dicho por el autor se puede decir que, la llegada de la maternidad genera en el entorno familiar confusión, especialmente en la madre, quien la manifiesta con preocupación en el punto más alto, pero cuando la madre se siente apoyada, comienza el proceso de aceptación de su nuevo rol materno, creando un vínculo de identificación con ese ser que empieza a formarse en su vientre para lograr una integración (madre-hijo).

No obstante, para apoyar la teoría de Winnicott, se hace pertinente abordar la postura de Soifer (1977), quién plantea, cuando la madre inicia su maternidad se ve enfrentada a diversos cambios de tipo familiar, personal, físico y psíquico, creándole confusión. Dicha confusión es manifestada por medio de la angustia extrema “psicótica” para lo la autora le da un abordaje al tema del embarazo a partir del tratamiento psicoanalítico, con el cual revela que ha comenzado la regresión, para lo cual retoma a Marie Langer quien aduce “la necesidad de dormir corresponde, desde el punto de vista psicológico a esa regresión, que asume las características de una identificación fantaseada con el feto. La regresión en sí es inducida por la percepción inconsciente de los cambios orgánicos, hormonales y la sensación de incógnita”. (Soifer, R. 1977, p. 22). De lo anterior se puede decir que a partir de los cambios hormonales que la madre presenta en su maternidad, comienza la identificación con ese ser que se empieza a formar dentro su vientre y utiliza el sueño para fantasear el cómo será su bebé creando el vínculo madre-hijo.

Aunque dentro de sus cambios hormonales se puede presentar, mareos, náuseas, vómito, cambios de humor, alteración del sueño entre otros malestares que antes del embarazo no presentaba; estos cambios pueden generar en la madre sentimientos de angustia, miedo, frustración entre otros, de igual manera puede haber rechazo hacia su pareja. Soifer (1977),

explica que “debemos tener presente que si bien estos síntomas son la expresión de rechazo al hijo, ese rechazo involucra tan sólo un aspecto de la personalidad de importancia menor que el otro, el de que anhela ser madre”. Para apoyar su teoría retoma de Freud “la madre vomita o defeca excesivamente como manera de disociar y discriminar lo bueno de lo malo dentro de ella, expulsando lo malo para quedarse con lo bueno, el hijo” (Soifer, R. 1977, p. 28), por lo tanto, la madre de manera inconsciente asume que, su cuerpo por medio de los cambios hormonales manifiesta rechazo hacia ese nuevo ser que se está formando dentro de ella creándole un sentimiento de fragilidad y la culpa frente al rechazo de su hijo.

En este sentido Winnicott 1940, considera que “una madre puede mostrarse sorprendentemente sensible a la crítica; el sentimiento de culpa latente, relativo a la posesión de hijos (o de cualquier cosa valiosa), es tan poderoso que la idea de la evacuación tiende en primer lugar a hacerla sentir insegura y dispuesta hacer cualquier cosa que se le indique, sin tener en cuenta sus propios sentimientos” (Winnicott, 1940, p. 599). Es así que la madre en su afán de cuidar y proteger a su hijo de todo aquello que para ella puede atentar contra su bienestar, crea una dependencia madre/hijo que la lleva a olvidarse de su propia existencia.

Winnicott reafirma su postura diciendo “observamos en la mujer embarazada una creciente identificación con el niño, a quien ella asocia con la imagen de un "objeto interno", un objeto que la madre imagina se ha establecido dentro de su cuerpo y que pertenece allí a pesar de todos los elementos adversos que existen también en ese ámbito. El bebé significa también otras cosas para la fantasía inconsciente de la madre, pero tal vez el rasgo predominante sea la disposición y la capacidad de la madre para despojarse de todos sus intereses personales y

concentrarlos en el bebé; aspecto de la actitud materna que he denominado "preocupación materna primaria".” (Winnicott, 1940, p. 1067).

A propósito, se encuentra también en Bettelheim (2001), “consciente o inconscientemente, la madre supone que comunica sentimientos al bebé simplemente por la forma en que ella reacciona ante las necesidades de éste”. (Bettelheim, B. 2001, pp. 44). De lo anterior se puede decir que, la madre considera que satisfaciendo las necesidades de su hijo, logra mantener el vínculo relacional madre- hijo, lo que la hace sentir buena madre.

Continuando con Bettelheim (2001), “en el desarrollo normal, la manera suave y dulce con que una madre cuida a su criatura, la más adaptada y conveniente a su desarrollo, oscurece muchas veces los numerosos y diferentes pasos de estos procesos”. (Bettelheim, B. 2001, p. 46), de lo dicho por el autor se establece que, respecto de cómo la madre represente a su hijo es posible se dé lugar al establecimiento de una relación de sobreprotección que incapacita el desarrollo del infante , aunque para la madre esto se convierte en parte de su lenguaje (madre – hijo), logrando satisfacer en el niño una serie de necesidades como parte de su sentido maternal, como es el amamantamiento del bebé, velar su sueño, entender el llanto, entre otros.

Con respecto a lo anterior y sobre la importancia del reconocimiento de la madre ante las necesidades del niño para su adaptación, la mujer embarazada puede tener pensamientos y deseos inconscientes que fijen conductas infantiles que interfieran en el desarrollo del bebé, por lo que muchas mujeres a través de los sueños manifiestan su miedo a ser madres, por ende cuando una mujer ha embarazado es porque su tendencia a la maternidad ha superado

ampliamente el terror a los hijos. Este terror seguirá existiendo en ella, por supuesto, pero con características atenuadas por el deseo de ser madre. (Soifer, R. 1977, p. 28).

Sin embargo, concebir el ideal de madre se puede comprender a partir de la postura de Torres (2004), quien plantea que “lo que rige los imaginarios, el sentido común, las prácticas sociales, el auto percibirse como no mujeres, imposibilita el que las propias madres logren tomar distancia de los estereotipos maternos, que en tanto esquemas mentales y de acción, se transfieren dentro de los sub campos de la discapacidad. (Torres, 2004, p. 127).

De lo anterior se puede decir que, la idea que tiene la mujer desde su imaginario sobre la maternidad lo sitúa a partir del sacrificio, la renuncia y dedicación, dado que es lo que ha tomado de las representaciones sociales; y que de alguna manera esto cambiaría totalmente su vida frente a la llegada de un hijo, enfrentándola a una realidad donde deberá disponer de más tiempo y mejores recursos económicos para brindarle lo necesario a este hijo; esto la lleva a un estado de discapacidad en el momento en que decide ser madre.

Para lo que Torres (2004), continúa diciendo “la discapacidad como campo, es un espacio que obliga a elegir entre ser la madre abnegada que se realiza en la satisfacción de las necesidades del otro y la mujer-madre que además busca espacios de realización personal” (Torres, 2004, p.125), a lo que se puede decir que cuando una mujer decide ser madre, se ve en la necesidad de tomar decisiones ante su postura como madre protectora o mujer independiente, teniendo en cuenta que el elegir ser madre no implica tener un hijo sano, sino que éste también puede llegar con algún tipo de discapacidad.

Continuando con Torres (2004), “esta construcción binaria de ser mujer o madre dentro de la discapacidad como campo, afirma la presencia de espacios de repudio, de rechazo, porque para que exista la madre que entrega su tiempo, sus capacidades, sus destrezas, su existencia al otro, en este caso al niño/a diferente, debe diluirse la mujer, sus metas, ideales y necesidades” (Torres, 2004, p. 126). Con lo que se puede entender que la madre al verse enfrentada a la maternidad de un hijo en situación de discapacidad puede percibirse como una madre diferente y de alguna manera con limitantes, teniendo en cuenta que a partir del nacimiento de su hijo, su vida comienza a dar un giro alrededor de su hijo ya que éste requiere de la mayor parte de su tiempo; por lo que las madres según la autora “deben asumir individualmente los costos de la reproducción, ya que ellas, en tanto buenas madres, son las llamadas a cumplir continua y diariamente los requerimientos de rehabilitación, integración de los hijos diferentes, no es solo porque es lo que esperan de ella, sino porque es una forma de afirmar su identidad materna y alejar el fantasma de la mala madre” (Torres, 2004, p. 126).

Es así como las madres logran adaptarse a su nueva situación de vida con un hijo en situación de discapacidad, conllevándolas a responsabilizarse y a la vez asumir el nuevo reto que se les ha presentado, tomando la discapacidad del niño como una dificultad que asumen como “única” preocupación a lo que Torres, (2004) continúa diciendo “el conflicto permanente, acallado por no ser legítimo, apologizado por no ser funcional al ideal materno, es postergado por no ser necesario e invisibilizado por no ser reconocido; cuando el sujeto mujer, al registrarse a desaparecer cuando se ve enfrentada a la maternidad, busca rupturas porque la gestación es diferente a sus significados y sus prácticas como individuo libre; dado que cuando estas mujeres

son madres no cuentan con su misma libertad, ni se sienten apoyadas socialmente”. (Torres, 2004, p. 129).

Cuando la madre se ve enfrentada al nacimiento de su hijo en situación de discapacidad, la condición fundamental de su rol materno y su identidad como mujer cambian íntegramente, se empieza a originar una nueva revolución en sus prioridades y organización de sus autos representaciones.

En este sentido Bettelheim (2001), reanuda su postura diciendo “habría que insistir particularmente en que ninguna madre, ni siquiera al comienzo de la vida de su bebé, puede adaptarse por entero a sus necesidades, ni perfectamente después cuando el pequeño ya se va adaptando a ella y al mundo. Siempre habrá ocasiones en que incluso la madre más sensible y dispuesta a la respuesta, espera demasiado de su hijo y otras (o en otros aspectos) demasiado poco” (Bettelheim, B. 2001, pp. 51). Es decir, que cuando la madre adopta su rol de cuidadora, no significa que sea la salvadora de su hijo, ya que existen momentos en los cuales deberá permitirle independencia para que él mismo adquiera sus propias experiencias. Esto no debe ser visto por ella como un limitante sino parte de evolución normal del niño y no asumiéndolo como significativo de “mala madre” o “buena madre”

Sobre la base de las ideas expuestas anteriormente se hace pertinente continuar con la postura de Bettelheim (2001), cuando dice que “en el desarrollo normal, la madre es feliz cuando el niño va al aseo por sí solo, cuando lo precisa, sin necesidad de recordárselo. Su agrado se deriva en parte de quedar liberada del trabajo de cambiar al pequeño. Pero también se recrea

orgullosa porque ahora le ve menos dependiente, más crecido” (Bettelheim, 2001, p. 63). De lo anterior se puede decir que, la madre al ver que su hijo logra independencia al realizar las actividades que para ella siempre dependía de su orden, le da satisfacción del logro de su hijo, y con esto evita de una u otra forma el sentimiento de frustración de no haber realizado bien su rol materno.

En este sentido continúa el autor diciendo, “por tanto, la autonomía no depende ni saca provecho de un control absoluto de nuestros sentimiento. Esto sólo conduciría a una personalidad vacía y compulsiva. Nuestras emociones, lo mismo que nuestros instintos, tienen que ser libres de afirmar su derecho a la satisfacción y a la descarga. La autonomía no requiere que tengamos un control total, sino suficiente, de nuestras emociones”. (Bettelheim, B. 2001, pp. 82), por consiguiente, la madre desea que su hijo pueda desarrollar habilidades, responsabilidades, que le permitan adaptarse al medio e interactuar con otros y logren sobrevivir sin la madre

Es así que, el papel desarrollado por la madre en el cuidado del hijo se convierte en algo devorador que limita las posibilidades de evolución en las capacidades del niño, llevándolo a una discapacidad que no solo será congénita sino motora y psíquica para lo que el autor Bettelheim, (2001), plantea que “la patología en la madre suele ser grave, y en muchos casos su comportamiento para con el niño que ofrece un eminente ejemplo de las relaciones anormales. A este respecto, parece que la concentración de toda la atención sobre la madre o la relación madre-hijo provenga una vez más de un ideal irrealista: el de una perfecta simbiosis madre-hijo en la que ambos forman una mónada psicológica feliz. Pero este modo de ver las cosas olvida que la

individualización y, con ella, el estrés y el dolor- empiezan con el nacimiento” (Bettelheim, 2001, p.109).

Desde la representación objetal, la madre debe asumir su rol entendiendo que el cuidado inicial de su hijo debe ser dirigido al bienestar del mismo, potencializando sus capacidades motoras y psíquicas; de esta manera, la madre provee al hijo de la protección y seguridad que le brindan las bases adecuadas para enfrentarse al mundo. Pero sí por el contrario sus cuidados no son enfocados al bienestar de éste, se producirá en él una dependencia que no le permite desarrollar sus habilidades, produciendo en la madre la culpa de no haber sido buena madre al incapacitar al hijo.

Con base en lo anterior, Winnicott (1960), expresa que “la madre que no es suficientemente buena no es capaz de instrumentar la omnipotencia del infante, de modo que repetidamente falla en dar satisfacción al gesto de la criatura. En lugar de ello, lo reemplaza por su propio gesto, que adquirirá sentido por la sumisión del infante. Esta sumisión por parte del infante es la etapa más temprana del self falso, y corresponde a la ineptitud de la madre para sentir la necesidad de su bebé” (Winnicott, 1960, p. 923), de acuerdo con esto, la madre deberá entender las necesidades del hijo para lograr dar la satisfacción que realmente éste requiere, con lo que el niño se sentirá aceptado y querido por la madre.

Winnicott (1940), continua diciendo que “al principio el infante depende totalmente de la provisión física que le hacen llegar la madre viva, el útero o el cuidado al infante alumbrado. Pero en términos psicológicos tenemos que decir que el infante es al mismo tiempo dependiente

e independiente”. (Winnicott, 1940, p. 427). Por la tanto la madre le proporciona al niño en su cuidado inicial todo lo necesario, entregándose a él en una demanda absoluta ante las necesidades requeridas por éste, lo que significa que el niño en su etapa de desarrollo inicial depende de los cuidados y seguridad que la madre le provee.

En este sentido Winnicott (1951), expone “El papel del padre es de vital importancia, al principio a través de su apoyo material y emocional a la madre y luego, gradualmente, a través de su relación directa con el hijo”. (Winnicott, 1951, p. 1310). Por consiguiente el apoyo del padre hacia la madre, permite que este vínculo madre-hijo se establezca de una manera sólida y estructurada, por lo que el hijo tendrá un mejor desarrollo contando con un buen entorno relacional familiar. Pero si bien, es importante la presencia del padre en éste vínculo relacional y afectivo, finalmente es la madre del niño, según Winnicott (1951), la que inevitablemente estimula en él amor y rabia, ha seguido existiendo y siendo ella misma, y así permite que el niño comience a unir lo que parece bueno y lo que parece malo en ella, de modo que empiece a tener sentimientos de culpa y a preocuparse por la agresión dirigida ahora contra la madre por amor a ella y por sus insuficiencias. (Winnicott, 1951, p. 1311).

Continúa Winnicott (1951), planteando que existen otras formas en que la madre, sin saberlo, realiza tareas esenciales para el establecimiento de una sólida base para la futura salud mental del niño. Por ejemplo, sin su cuidadosa presentación de la realidad externa, el niño carece de medios para establecer una relación satisfactoria con el mundo. (Winnicott, 1951, p. 1311). Con los cuidados adecuados que de manera natural la madre en su rol materno le proporciona al

hijo, éste logrará desarrollar sus capacidades y tener bases que le permitirán lograr su independencia y enfrentarse a la sociedad.

De igual manera, no se debe dejar pasar que la familia se constituye no sólo para tener hijos, sino para hacer de éstos individuos capaces de enfrentar las adversidades de la vida, con base a lo anterior y para apoyar lo dicho, Soifer (1979) concluye diciendo que no basta tener hijos para configurar la familia, los hijos deben ser cuidados y atendidos, también los esposos deben cuidarse y atenderse, amarse y comprenderse, al igual que lo hacen los hijos. Si entendemos en su sentido más profundo que tanto el acto de procrear, como las acciones destinadas al cuidado, atención, amor y comprensión, llegando a definir que el objetivo primordial de la familia es la defensa de la vida; por tanto, el cuidado que debe tener la madre hacía su hijo, debe estar direccionado no solo a contener las acciones negativas (agresividad, “mala conducta”) en su hijo sino a potenciar sus capacidades físicas y psíquicas (habilidades y destrezas), permitiendo que éste logre adaptarse en sociedad. (Soifer, 1979, p. 27)

6. Análisis

En relación a los imaginarios sobre la maternidad de un hijo con SD se aborda la postura de Winnicott (1940) quien plantea, “nadie sugeriría que dar a luz y criar un hijo es todo dulzura, pero la mayoría de la gente no espera que la vida carezca de toda amargura; sólo piden que la parte amarga sea la que ellos mismos han elegido” (Winnicott, 1940, p. 599).

En relación a ello, una de las madres entrevistadas plantea:

“Yo creía que iba a tener un niño normal, yo nunca pensé que iba tener un especial, un niño anormal. (...) Se siente uno muy mal, muy mal, ¡que pecado!, mi Dios me perdone, pero sí yo me sentí muy mal.

Por lo tanto, cuando la mujer se ve enfrentada al rol materno, debe comprender que éste no sólo trae momentos emotivos y felices, sino también momentos de angustia, miedo y frustración, ante lo cual debe reconocer la maternidad como una nueva experiencia de vida, de igual forma se plantea que se evidencian imaginarios (niño normal, niño sano, madre suficientemente buena) que posibilitan la proyección de vida y sentimientos de culpa y de angustia por la nueva situación de su rol de madre.

Continuando con la relación entre postura Winnicottiana (1940) y la información arrojada por una de las madres sujeto de investigación también menciona que:

“Me dio tristeza claro, si yo estaba ilusionada y más que yo quería una niña y nunca tuve una niña, yo pensaba que era una niña, nunca lo supe porque cuando se me vino yo estaba en el sanitario, yo la eché por el sanitario, la perdí a los dos meses y medio, me di cuenta cuando me llevaron al hospital para hacerme el curetaje y ya. (...) A mí me tocó muy difícil, en ese tiempo que mi hijo nació, pues imagínate él tiene 21 años, no, eso de tener un hijo “anormal”, es decir con una discapacidad como es la del síndrome de Down, uno no lo esperaba. (...) El embarazo fue normal, y me di cuenta cuando nació, ay! cuando nació recuerdo que la doctora decía, tiene cara de varoncito y yo ¡ah! otro niño”.

Se puede apreciar en este relato la proyección de la culpa desde el inconsciente con respecto a no llegara ser una buena madre como también de angustia de su rol materno ante la pérdida de su primer hijo, surgiendo en ella un deseo de concebir un hijo “normal” y el posterior rechazo si su hijo nace “anormal”; por lo tanto, la llegada de su hijo con SD, reflejó en la madre el deseo manifiesto de haber logrado concebir una niña “siempre quise tener una mujercita para que mi esposo se encargara del niño y de eso modo la carga fuera más liviana para mi”; dichas cargas vienen fragmentadas por el conflicto de pareja y, así poder escapar de la realidad cotidiana en la que se ve rodeada en los contextos personal, familiar y social.

En ese sentido, se hace preciso retomar un concepto fundamental en la obra de Donald Winnicott, a saber, “preocupación materna primaria” (Winnicott, 1940), al observar que “en la mujer embarazada surge una creciente identificación con el niño, a quien ella asocia con la imagen de un "objeto interno", un objeto que la madre imagina se ha establecido dentro de su cuerpo y que pertenece allí a pesar de todos los elementos adversos que existen también en ese

ámbito. El bebé significa también otras cosas para la fantasía inconsciente de la madre, pero tal vez el rasgo predominante sea la disposición y la capacidad de la madre para despojarse de todos sus intereses personales y concentrarlos en el bebé; aspecto de la actitud materna que he denominado "preocupación maternal primaria". (Winnicott, 1940, p. 1067).

“Sé que es un niño, así me quedo con él, con tal de que nazca aliviado, uno espera con ansias, pues sí se movía, uno se sentía bien”.

La madre manifiesta su deseo, a través del movimiento del feto en el vientre, de tener un hijo completamente sano para sentirse satisfecha con su maternidad, con lo cual ella comienza a establecer un vínculo relacional con su hijo por medio de su sentir y que le permite reaccionar a las necesidades del niño. Pero si por el contrario estos movimientos no son manifiestos por el feto, la madre comienza a percibir sensaciones de angustia y miedo llevándola a desarrollar sentimientos de frustración ante la idea de tener un hijo en situación de discapacidad o enfermo.

En otra forma de contribuir al tema que se viene tratando, Winnicott (1940), menciona que “cuando al despejarse la confusión como defensa organizada el paciente puede alcanzar este caos primario central. Por supuesto, esto sólo puede lograrse en un ambiente de una clase especial, al que he denominado “preocupación maternal primaria”. (Winnicott, 1940, p. 980).

“Claro que en ese tiempo uno no le hablaba al niño cuando está en el vientre, ahora dicen que les hable, que les ponga música o le haga ecografía para identificar si el niño viene

con problemas, anteriormente no había, y como estábamos en ese tiempo por el seguro no nos dimos cuenta de la situación del niño”.

La llegada de la maternidad genera en la entorno familiar confusión, especialmente en la madre, quién la manifiesta con “angustia extrema psicótica”¹, pero cuando la madre se siente apoyada, comienza el proceso de aceptación de su nuevo rol materno, creando un vínculo de identificación con ese ser que empieza a formarse en su vientre para lograr una integración (madre-hijo).

Vinculado al concepto de los imaginarios, a renglón seguido se da paso a la temática de las representaciones que viven las madres de hijos con SD en su rol materno. En este sentido, Winnicott (1940) considera que “una madre puede mostrarse sorprendentemente sensible a la crítica; el sentimiento de culpa latente, relativo a la posesión de hijos (o de cualquier cosa valiosa), es tan poderoso que la idea de la evacuación tiende en primer lugar a hacerla sentir insegura y dispuesta hacer cualquier cosa que se le indique, sin tener en cuenta sus propios sentimientos” (Winnicott, 1940, p. 599).

“Yo pensé, yo por qué me tengo que apenar de mi niño, si mi Dios me lo dio así, porque yo al comienzo lo sacaba tapado porque ellos llaman mucho la atención, entonces la gente todavía no está como educada, sino que se queda mirándolos entonces uno se siente mal”

1. Winnicott desarrolla el concepto de angustia extrema psicótica es que la madre presenta una preocupación materna en el punto más alto. (Winnicott, 1961), *la psicología del bebé*, p. 414.

La madre se ve en la necesidad de enfrentar su rol materno de su hijo con SD con el fin de protegerlo de todo aquello que lo pueda lastimar como son los comentarios y burlas por parte de la falta de educación social frente a la temática de la discapacidad (SD). En efecto, la confusión de la madre ante la reacción de la pareja y el entorno social frente a la situación de discapacidad de su hijo, al mismo tiempo la concepción de imposibilidad de no creer en sus propias capacidades y en este sentido la percepción de abandono por parte de la familia frente a una situación traumática. Es así que la madre en su afán de cuidar y proteger a su hijo/a con SD de todo aquello que para ella puede atentar contra su bienestar, crea una dependencia madre/hijo que la lleva a olvidarse de su propia existencia, incluso a limitar el desarrollo de ciertas habilidades en su hijo, necesarias para la adquisición de autonomía que le fuera posible.

Por su parte Bettelheim, (2001) establece que “en el desarrollo normal, la manera suave y dulce con que una madre cuida a su criatura, la más adaptada y conveniente a su desarrollo, oscurece muchas veces los numerosos y diferentes pasos de estos procesos”. (Bettelheim, B. 2001, p. 46).

“Ya me fui como pues dando al dolor y yo digo que es mi angelito, que es mi angelito que tengo por quién vivir, porque ese siempre se va a quedar conmigo, puesto que él siempre va a depender de mi”.

Con respecto de cómo la madre represente a su hijo es posible se dé lugar al establecimiento de una relación de sobreprotección que incapacita el desarrollo del infante, aunque para la madre esto se convierte en parte de su lenguaje (madre – hijo), logrando satisfacer

en el niño una serie de necesidades como parte de su instinto maternal, como es el amamantamiento del bebé, velar su sueño, entender el llanto, dándole a ella como madre sentido de vida frente a su rol materno, dejando a un lado su rol de mujer para dedicarse al cuidado de su hijo.

Si bien es cierto, el desconcierto al que se ve enfrentada una mujer cuando debe elegir ser mujer o madre, la lleva a manifestar sentimientos de impotencia ya que esto cambiará radicalmente su vida; ello se ve reflejado en que la mujer no tiene que elegir entre uno u otro sujeto, ella no debe mediar entre ambos, la autonomía que surja luego de la etapa de la dependencia absoluta debe ser para ambos, y ella debe encontrar, lo que pudiera entenderse como una distancia óptima entre la necesidad de atender a las necesidades de sus hijos y a su vez, retomar procesos que deberían cesar durante el último período del embarazo y la primera época después del parto.

Sin embargo, concebir el ideal de madre, aduciendo llegara a ser una “madre suficientemente buena”, a lo que Torres (2004) plantea, “esta construcción binaria de ser mujer o madre dentro de la discapacidad como campo, afirma la presencia de espacios de repudio, de rechazo, porque para que exista la madre que entrega su tiempo, sus capacidades, sus destrezas, su existencia al otro, en este caso al niño/a diferente, debe diluirse la mujer, sus metas, ideales y necesidades” (Torres, D. M. 2004. pp. 126).

“Entonces el doctor dijo, que el niño tiene su retraso; y yo “ay! como así”, el papá se puso muy contento, ya cuando lo vio, se desanimó mucho y siempre lo ha rechazado y, ¡pues,

a ver qué digo! era muy feíto el niño, yo también me sentí muy mal. (...) Para levantarlos es muy duro, tiene que tener uno mucha dedicación con esos niños para sacarlos adelante para que no sean unos gamines más del pueblo. Porque la gente abusa de ellos”.

La madre al verse enfrentada a la maternidad de un hijo en situación de discapacidad puede percibirse como una madre diferente y de alguna manera con limitantes, teniendo en cuenta que a partir del nacimiento del hijo su vida comienza a dar un giro alrededor de las necesidades de éste, por lo que él requiere de la mayor parte de su tiempo. De igual manera, a partir del relato de la madre, “me refugie en Dios para que me diera fuerzas para criar a mi hijo”, experimentando vivencias de empieza a entrar en la religiosidad y de cultura popular acerca de la situación particular del hijo, dado al desconocimiento inicial de la discapacidad del síndrome, por lo cual hay un rechazo naciente del niño por parte de los padres.

En este orden de ideas la autora Torres (2004) menciona que “la discapacidad como campo, es un espacio que obliga a elegir entre ser la madre abnegada que desea ser realiza en la satisfacción de las necesidades del otro y la mujer-madre que además busca espacios de realización personal” (Torres, D. M. 2004. pp.125).

“Yo nunca dejé de pensar que yo soy mujer, que tengo mis hijos y tengo obligación, ya mi obligación es mi hijo. (...) Me tocó darle los alimentos con jeringuita o cucharita hasta que le conseguimos un teterito de esos de huequito con tapita porque no aprendió a succionar nada y con medicamentos, era duro con él, no daba mucho que hacer porque era como uno lo dejara, pues lo cambiaba, era más bien quieto muy dormidito, lloraba

porque también le dio otitis entonces él pegaba unas lloradas, y esas salidas a terapias, era duro”.

Al respecto, se puede decir que cuando una mujer elige ser madre, se ve en la necesidad de tomar decisiones ante su postura como madre protectora o mujer independiente, teniendo en cuenta que el elegir ser madre no implica tener un hijo sano, sino que éste también puede llegar con algún tipo de discapacidad. Pero cuando logra tener un buen afrontamiento de su nuevo rol materno de un hijo con SD, por medio de la paciencia, dedicación y de alguna manera conformismo, se va constituyendo lo que para ella es una “buena madre”; para lo cual requiere del acompañamiento institucional representado en la familia, en las instituciones educativas, las instituciones de salud y los entes gubernamentales que hacen parte de su red de apoyo, las cuales le facilitan el desarrollo de la función de su rol materno en términos de lo que se entiende como la madre suficientemente buena.

Cuando las madres logran adaptarse a su nueva situación de vida con un hijo en situación de discapacidad, conllevándolas a responsabilizarse y la vez asumir esta dificultad, dice Torres, (2004) “el conflicto permanente, acallado por no ser legítimo, apologizado por no ser funcional al ideal materno, postergado por no ser necesario e invisibilizado por no ser reconocido; el sujeto mujer al registrarse a desaparecer, busca rupturas porque la maternidad diferente, sus significados y sus prácticas no le ha pertenecido a estas madres como sujetos sociales. (Torres, D. M. 2004, pp. 129).

En relación con la maternidad y las implicaciones que conlleva para una madre aceptar su rol materno de un hijo en situación de discapacidad, después de que asume éste con dedicación y voluntad, se dedicará a los cuidados necesarios del niño con el fin de brindarle las bases fundamentales que le permitan desarrollarse de forma funcional para que pueda adaptarse socialmente.

“Este niño será que se va a quedar así? (babeándose, meciéndose, desnudándose), vamos a hacerle alguna cosita y empecé, lo llevé donde un especialista, le sirvió mucho, le mandó medicamentos muy caros, el niño progreso mucho, ya me animé yo, empecé con él a bajar escalitas, lo enseñé a vestirse, que no sabía y yo decía, eso no se puede, Ud. no se puede quedar así. (...) Porque a él se le bregaba con la terapia y no respondía a ella, se le da a chupar un bombón con la lengua que lo suba, lo baje, a los lados, como ellos tienen una lengua tan gruesa, les da dificultad, entonces ellos bregando a cogerlo con la lengua, desarrollan un poquito más la lengua y, entonces, un día lo cogí y le dije que dijera (hp) y él se quedaba viéndome, la hermana le decía, diga frutas, y nada, y le dije nuevamente que dijera (hp) y ahí empezó a decir, y las otras palabras se las enseñaron en la calle”.

Cuando la madre se ve enfrentada al nacimiento de su hijo en situación de discapacidad, la condición fundamental de su rol materno y su identidad como mujer cambian íntegramente al sentir que ninguno de los dos fueron nombrados e incluso rechazos por las personas más allegadas de la familia; es así que desde ese momento se empieza a originar una nueva revolución en sus prioridades y organización de sus autorepresentaciones, reaccionando de forma

propositiva por parte de la madre para que el hijo desarrolle sus capacidades ya que ella es la responsable directa de realizar las terapias de rehabilitación a su hijo con discapacidad en su primera infancia como parte de su rol materno, ello mediante el aprendizaje previo de la necesidad de estimulación física y pedagógica para lograr su funcionalidad en la socialización con los demás. Por otro lado se ve evidenciada la necesidad manifiesta de obtener apoyo profesional, cuando observa que necesita herramientas y argumentos para el cuidado y educación de su hijo para que éste evolucione de la mejor manera.

Para entender más los deberes de la madre, en cuanto a los cuidados que debe tener con el hijo, se hace pertinente retomar los conceptos expuestos por Bettelheim (2001), cuando reanuda su postura diciendo “habría que insistir particularmente en que ninguna madre, ni siquiera al comienzo de la vida de su bebé, puede adaptarse por entero a sus necesidades, ni perfectamente después cuando el pequeño ya se va adaptando a ella y al mundo. Siempre habrá ocasiones en que incluso la madre más sensible y dispuesta a la respuesta, espera demasiado de su hijo y otras (o en otros aspectos) demasiado poco” (Bettelheim, B. 2001, pp. 51).

“Y ellos evolucionan mal porque el niño no caminó como los niños normales que caminan al año, el niño se demoró tres años para caminar y eso porque mucho esfuerzo todo, porque hubo que ayudarlo mucho. (...) Una experiencia bonita fue cuando mi hijo caminó, que se soltó a caminar eso fue como a los tres o cuatro años y yo lo vi y le hice una fiesta mejor dicho que no volvió a caminar (risas), se demoró otro mes para volver a caminar”.

Cuando la madre adopta su rol de cuidadora, no significa que sea la salvadora de su hijo, ya que existen momentos en los cuales deberá soltarlo para que él mismo adquiera sus propias experiencias, esto no debe ser visto por ella como un limitante, sino parte de la evolución normal del niño y no asumiéndolo como significativo de “mala madre” o “buena madre”, por lo tanto el hijo puede tener dificultades en la evolución de su desarrollo, lo que le puede generar dependencia de cuidados especiales. De igual manera la madre conserva la esperanza de los logros que pueda obtener en el proceso de enseñanza y aprendizaje por parte de ésta, logrando en ella y en algunos miembros de la familia la satisfacción por el proceso de evolución y educación del niño.

En este sentido, continúa aportando al tema de la maternidad y cuidados de los hijos, Bettelheim (2001) diciendo “por tanto, la autonomía no depende ni saca provecho de un control absoluto de nuestros sentimiento, esto sólo conduciría a una personalidad vacía y compulsiva, nuestras emociones, lo mismo que nuestros instintos, tienen que ser libres de afirmar su derecho a la satisfacción y a la descarga. La autonomía no requiere que tengamos un control total, sino suficiente, de nuestras emociones”. (Bettelheim, B. 2001, pp. 82).

“Cuando lo entré en el Tomás Cadavid, allá me dijeron que yo que tenía que irle quitando el pañal, qué como así que cómo iba a durar toda la vida con pañal, pero gracias a Dios aprendió. (...) Él está estudiando desde muy niño, el primer curso lo estudió en Lunita Clara, que eso viene a ser del Gobierno en el centro, también estuvo en el Jaime Cano, en el Polivalente, en fin en muchas escuelas y fue evolucionando”.

Por otra parte, la madre desea que su hijo pueda desarrollar habilidades y capacidades que le permita adquirir responsabilidades y de acuerdo a ellas se adapte al medio e interactúe con sus pares, esto se puede alcanzar de manera integral con apoyo Institucional desde el sistema educativo colombiano, público y privado, del cual la madre se soporta para el cuidado y desarrollo de su niño, logrando éste sobrevivir sin la dependencia de la madre.

No obstante, cuando el papel desarrollado por la madre en el cuidado del hijo se convierte en algo devorador es decir, que limita las posibilidades de evolución en las capacidades del niño, llevándolo a una discapacidad que no solo será congénita sino motora y psíquica para lo que el autor Bettelheim, (2001), plantea que “la patología en la madre suele ser grave, y en muchos casos su comportamiento para con el niño que ofrece un eminente ejemplo de las relaciones anormales. A este respecto, parece que la concentración de toda la atención sobre la madre o la relación madre-hijo provenga una vez más de un ideal irrealista: el de una perfecta simbiosis madre-hijo en la que ambos forman una mónada psicológica feliz. Pero este modo de ver las cosas olvida que la individualización y, con ella, el estrés y el dolor- empiezan con el nacimiento” (Bettelheim, 2001, p.109).

“Sinceramente yo nunca lo he dejado dormir solo, porque a mí me daba miedo, porque cuando estaba muy pequeño se me ahogaba mucho, yo decía ¡ay no el niño por allá solo de pronto se me ahoga, quizás por eso se dañó la relación entre el esposo mío y yo, y él se consiguió a otras mujeres. (...) Yo veo eso duro, porque ya con la mente así, pues y como acostumbrado y él que ya terminó todo el desarrollo ya es como duro como que él aprenda, o que vea ya los cambios. (...) “Yo creo que por eso soy así, o sea yo como que

me he refugiado en él, aunque ese amor que le he dado ha sido perjudicial para él porque le he cortado las alitas como se dice”.

Desde la representación objetal materna, la madre debe asumir su rol entendiendo que el cuidado inicial de su hijo debe ser dirigido al bienestar del mismo, potencializando sus capacidades motoras y psíquicas.

Pero sí por el contrario, sus cuidados no son enfocados al bienestar de éste, se producirá en él una dependencia hacia la madre que no le permite desarrollar sus habilidades, produciendo generando en ella sentimiento de culpa de no haber sido buena madre al incapacitar al hijo, llevando a la madre a manifestar el deseo inconsciente de aniquilarlo mediante la invisibilización de sus habilidades y destrezas, develando la sobre protección justificada en su soledad, la cual se presenta ante la falta de apoyo por parte de la pareja en el cuidado del hijo, por lo que deposita a éste el síntoma de culpa al no ver realizado su rol de esposa, creando transferencia de toda su atención al cuidado del hijo en situación de discapacidad.

En este sentido se hace necesario retomar la postura de Winnicott, (1951) quien parte del concepto de que “el papel del padre es de vital importancia, al principio a través de su apoyo material y emocional a la madre y luego, gradualmente, a través de su relación directa con el hijo”. (Winnicott, 1951, p. 1310).

“Yo le he dicho a él (esposo), vea, yo me siento muy sola, porque yo a usted lo veo muy cambiado conmigo y él me responde ay! qué quiere que haga. (...) Aunque la relación ya

era “maluca” porque peleábamos mucho porque no es un niño completo; entonces ya el niño hacía muchas travesuras y entonces el papá no estaba con eso y le daba muy duro y a mí no me gustaba, entonces ya nos poníamos a pelear por ese lado”. (...) Entonces yo le pedí ayuda a mi mamá y lo que me dijo fue usted quiso eso, vaya para allá, no me dio ayuda, apenas estaba esperando a John Fredy cuando eso pasó, tenía como 4 meses”.

Cuando la madre no cuenta con el apoyo por parte de su pareja incluso, de alguien externo (familiar o amigos), le se dificulta realizar de manera adecuada, sólida y estructurada la relación madre-hijo, por lo cual es de vital importancia que exista este apoyo por parte del padre hacia la madre ya que con él logrará establecer dicho vínculo relacional. Cuando el hijo cuenta con un buen entorno relacional familiar tendrá un mejor desarrollo estructural y psíquico, puesto que en el acompañamiento y sostenimiento que el padre hace a la madre en el vínculo relacional y afectivo, se le proveerán a ella condiciones que le faciliten el establecimiento de la relación con su hijo, considerando además que es la madre la que realmente lo provee del sentimiento de amor-odio.

La falta de apoyo por parte de la pareja sobre el cuidado y crianza del hijo con SD, produce en la madre sentimiento de rechazo ante su rol materno, conllevándola a sentir frustración y miedo ante reacciones negativas sobre el bienestar de su hijo, generando manifestación de rabia e insatisfacción ante el deterioro del vínculo relacional con la pareja. Como situación particular del presente ejercicio investigativo, se referencia que una de las madres adopta una posición de conformismo hacia la vida de pareja apaciguando su soledad y la otra, reaccionó ante ello adoptando una posición emancipadora o “liberadora” sobre la situación.

Ante las afirmaciones anteriores sobre la falta de apoyo por parte de la pareja acerca del cuidado y crianza del hijo con SD, se cita a Soifer (1979), quien en su postura brinda un concepto del cómo debe ser el entorno relacional familiar y de pareja para lograr las bases fundamentales en el desarrollo del niño, diciendo “no basta tener hijos para configurar la familia, los hijos deben ser cuidados y atendidos. También los esposos deben cuidarse y atenderse, amarse y comprenderse, al igual que lo hacen los hijos. Si entendemos en su sentido más profundo tanto el acto de procrear, como las acciones destinadas al cuidado, atención, amor y comprensión, llegamos a definir que el objetivo primordial de la familia es la defensa de la vida”. (Soifer, 1979, p.27).

“Pues yo me siento buena mamá, en el sentido que no les he faltado nada a ellos, les he cumplido con todo, que si están enfermos, nunca los he dejado solos, que los he tratado bien, que así que los he tratado mal con palabras soeces jamás, yo siempre les he tratado de dar amor y buen ejemplo”.

Es así que desde el momento en que el hombre como la mujer piensa en el matrimonio, lo hacen desde una representación familiar, representación que posteriormente se implica en las diferentes experiencias y dificultades a las que se verían enfrentados al momento en que llega la maternidad en su nueva etapa de vida entregándole una identidad de madre suficientemente buena ante la idea de rechazo de la madre con respecto a la crianza de sus hijos en situación de discapacidad.

Después de que la madre se entera de la situación “especial” con la que viene su hijo e introyecta las representaciones objetales de maternidad, crianza y cuidado del niño en situación de discapacidad, inicia una carrera por conocer, con cierta “timidez”, la apropiación de todo lo relacionado con el Síndrome de Down que caracteriza a su hijo.

En relación con los contenidos antes expuestos sobre el vínculo relacional madre e hijo con SD, se indica así mismo que las características fenotípicas de los individuos en situación de discapacidad presentan una serie limitantes que inciden en su desarrollo físico y emocional, de allí, se evidencia que estos niños y niñas con SD demandan más atención y cuidados por parte de la madre y, de esta manera, posibilita comprender la “angustia” que debe afrontar la mujer al enfrentar la maternidad de un hijo con SD. Para lo cual se hace oportuno conocer los planteamientos de Lambert y Rondal, (1982), como Cunningham (1990), quienes señalan una serie de características físicas de niños con síndrome de Down, en las que se pueden encontrar las físicas que se denotan en los ojos con inclinación hacia arriba y afuera, la cara tiene un aspecto plano el puente de la nariz más bajo y los pómulos más bien altos, la cabeza más pequeña de lo normal y la parte posterior aplanada, las orejas suelen ser pequeñas, el cuello corto, las piernas y los brazos suelen ser cortos en comparación a la longitud del tronco, las manos son pequeñas con los dedos cortos, tendencia a cierta obesidad ligera, y susceptibilidad a las infecciones, trastornos cardíacos, digestivos o sensoriales.

“ Decían rasgos mongoloides y yo ¡ay juemadre!, ay, sí que tiene la lengua no sé cómo, el cuellito muy cortico y ya la doctora fue a decirme, vea señora, acaba de nacer su niño, pero el niño tiene SD, y yo me puse a llorar y yo decía no, como así, yo no lo quiero, yo

lo rechacé, porque cuando yo estudiaba a uno le daban unas nociones en biología y decían de esos cromosomas de unas ciertas mutaciones, pero yo no conocía niños así, pero sí conocía grandes así pero viejos, yo no lo quiero, qué voy a hacer con un niño así, y ella ay! no señora como así , ella me habló y me dijo que él la necesita mucho a usted”.

Es fácil identificar en el párrafo anterior que tanto la madre, como la familia en general, no están preparados para recibir una noticia inesperada y más aún para la llegada de una persona en situación de discapacidad como en este caso el SD, debido al desconocimiento o la poca información que tienen del Síndrome, puesto que al asumir el nuevo reto de la crianza y educación de este nuevo miembro de la familia en situación de discapacidad, genera en la madre sentimientos de angustia, impotencia y temor; entre tanto, en los demás miembros, sentimientos de rechazo, falta de compromiso con respecto al cuidado y acompañamiento del niño y miedos de no saber cómo proceder ante esta nueva situación familiar.

Con lo expuesto anteriormente, se hace necesario parafrasear la postura de Santucci (2005), cuando plantea que es indiscutible que la llegada de un hijo con alguna discapacidad, repercute en toda la estructura familiar debido a la falta de conocimiento del SD y del manejo de éste, lo cual a su vez influirá directamente en la vida de ese niño. Es decir, de acuerdo a como sea tomada esta situación por todo el grupo familiar y, en particular su madre, va a depender el trato y el lugar que va a representar ese hijo en dicha dinámica; por tanto, la madre necesita mirar a ese hijo real, “verlo” con todas sus dificultades lo más temprano posible, así como el niño con SD debe conectarse con la mirada de su madre, precisa e poder sentir en ella todo el amor,

contención, protección que serán indispensables y constitutivas de sujeto como tal. (Santucci de Mina, 2005, pp. 170-171).

“Sentí mucho pesar y rechazo cuando me entregaron al niño recién nacido, yo decía, que bueno salir corriendo y dejarlo aquí, pues no sé, en ese momento yo sí lo rechacé para qué, sí verdad, porque yo pensaba, la vida que llevo con ese hombre , yo decía, Dios mío ahora que me espera”.

En este orden de ideas, se identifica que la relación que se establece con la persona a cargo del cuidado del niño, posibilita que el progreso en todas las actividades a realizar en el niño, sea positivo o negativo, conllevando a que su vida social y psico afectiva se vea comprometida; para el caso particular de este ejercicio de investigación, se reconoce que el reto de ocupar el rol de cuidador lo asume la madre quien invoca la religiosidad personal , termino adoptado por una de las madre al expresar en su relato que “me refugie en Dios para que me diera fortaleza para criar a mi hijo” como única estrategia de fortaleza y apoyo ante la frustración de verse sola en la crianza de su hijo en situación de discapacidad (Síndrome de Down).

Para concluir, después de realizar un sondeo teórico y construir un acumulado conceptual acerca de los imaginarios y las representaciones sobre la maternidad en madres de hijos con Síndrome de Down, por medio del estudio de caso, se identificó que en el vínculo relacional madre-hijo que la madre construye, se establece a partir de una historia de filiación familiar conflictiva no superada por parte de ésta y que de alguna manera la han llevado a buscar relaciones afectivas con el fin de encontrar una vida más tranquila y satisfactoria, enfrentándose a un panorama

desolador colmado de conflictos, maltrato, soledad y abandono, ubicándolas en situaciones repetitivas y analógicas a las vivenciadas desde la infancia; estas relaciones manifestadas por las madres fueron erróneas, permitiendo que al verse enfrentadas a una situación compleja con un hijo que presenta SD consideran que el cuidado, atención y un alto grado de protección debe de ejercerse con vigor sin darse cuenta que esta postura se convierte en un estado confín que termina por alterar el sistema emocional de la progenitora transbordándola a desplegar una dependencia y apego por su hijo, aminorándole a éste las habilidades, capacidades y destrezas que necesita para su movilidad personal y social, esto conlleva a crear entre ellos una simbiosis que no deja percibir la independencia entre madre e hijo.

Conclusiones

- La importancia de este trabajo investigativo acerca de los imaginarios y representaciones sobre la maternidad en madres de hijos con SD se identifica claramente dentro de los contextos familiares y personales donde se desarrolla la vida cotidiana de estas madres; además, se vincula con el estado cognitivo y emocional que establece, cada una de ellas, con mayor grado de satisfacción cuando cuentan con el apoyo de la pareja y de su familia.

- La estructura familiar pasa por una serie de experiencias y cambios ante la llegada de un miembro en situación de discapacidad, dado que cuando se presenta la maternidad, tanto la madre como la familia esperan la llegada de un hijo totalmente sano; es así que a través de la historia de vida de dos madres adscritas a la Fundación Santiago con amor, fue posible identificar los imaginarios y representaciones de la maternidad de un hijo con SD, permitiendo mediante el discurso dar cuenta, que la madre anhela un hijo con capacidades psíquicas y motoras que le permitan desempeñarse funcionalmente ante las adversidades de la vida, pero finalmente enfrenta la realidad de contar con una experiencia de vida diferente a la que proyectaba e idealizaba, dado que es la madre la primera en establecer un vínculo con este nuevo miembro, es quien desarrolla la mayor frustración, miedo y desesperanza.

- Pero la madre no es la única que percibe todas estas angustias, el padre también empieza a experimentar diferentes sensaciones y miedos que los encubre a través de la ausencia de sus responsabilidades familiares, el abandono de su pareja, la ingesta de licor y la exacerbación de la

violencia física y psicológica hacia los miembros de la familia; esto empieza a crear un ruptura en el vínculo relacional de la pareja, provocando en el inconsciente de la madre rechazo hacia el hijo que se está formando dentro de su vientre y por consiguiente sentimiento de culpa.

- Por lo tanto, cuando la mujer se ve enfrentada al rol materno, debe comprender que esta nueva etapa de su vida, no sólo le traerá momentos buenos y felices, sino también momentos de angustia, miedo y frustración; máxime si cuando su hijo llega en situación de discapacidad, lo cual se exagera aun más cuando debe enfrentarse al abandono emocional a la que su pareja la ha llevado por la falta de compromiso con ella y su hijo; más aún, la falta de apoyo económico, de acompañamiento por parte de su familia externa en la educación y crianza del hijo con SD; todo ello aporta a que la madre asuma de una manera autónoma la responsabilidad y compromiso en el cuidado de su hijo

- Cuando la madre pasa del estado de rechazo al de aceptación de su hijo con SD, desde su inconsciente, llevada por la sorpresa de su representación objetal, reacciona y comprende que aquella criatura que acaba de llegar a su vida dependerá de su amor y dedicación para lograr enfrentar el mundo; la madre comienza su rol materno a través de sus cuidados, constituyéndose en la proveedora de las necesidades del niño en la etapa maternal primaria, para lo cual el apoyo del padre y la familia se hace indispensable en esta nueva etapa de vida que comienza la madre y además, al no contar la madre con el apoyo por parte de su pareja ni de su familia, experimenta momentos de angustia, miedo o soledad llevándola a refugiarse en el niño con SD a quien representa como ese “angelito” que les suple el sentimiento de abandono al que la arroja su

familia, creando un vínculo madre-hijo de sobre protección y dependencia que la lleva a “aniquilar” a su hijo desde el inconsciente ante el miedo de quedarse sola.

Finalmente, este vínculo relacional madre-hijo que construyen las madres a partir de su historia relacional psico emocional y familiar conflictiva, la cual ha sido la constatación desde la niñez como hija, hermana y novia (ello se identifica en los relatos de las madres entrevistadas), y que las ha llevado a buscar relaciones afectivas con el fin de tener una vida más plena; en vez de darle satisfacción, la ubican en situaciones repetitivas o parecidas a las ya vivenciadas; dicho vínculo relacional madre – hijo permite que la madre al verse enfrentada en el rol materno de un hijo con SD; a partir de las representaciones objetales adquiridas desarrolla con el niño una dependencia y apego, que cada vez va disminuyendo las habilidades, capacidades y destrezas que éste necesita para su movilidad personal y social; generando con ello, que se establezca una simbiosis que los hará dependientes uno del otro; es así como se constituye en estas madres, una realidad manifiesta expresada a partir de la soledad, falta de compromiso y abandono de su pareja y, en especial, por el temor de quedarse sola.

Referencias bibliográficas

- Aucouturier, B. (2004), *Los fantasmas de acción y la práctica psicomotriz*, Colección Biblioteca de Infantil, editorial: GRAÓ, de IRIF, S.L, Barcelona, ISBN: 978-84-7827-351-5.
- Bastidas A, M., Ariza M., G., & Zuliani A., L. (2013). *Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza*. (Spanish). *Revista Facultad Nacional De Salud Pública*, 31(1), 102-109. ISSN 0120-386X. Número de acceso: 92621776.
- Bengoechea, Pedro (1999) *Dificultades de Aprendizaje Escolar*. Universidad de Oviedo: Servicio de Publicaciones.
- Bettelheim, Bruno, (2001), *La fortaleza Vacía*, Ediciones Paidós Ibérica, Buenos Aires.
- Botero, G. Patricia (compiladora) (2008), *Representaciones y Ciencias Sociales, una perspectiva epistemológica y metodológica*, primera edición Buenos Aires - Argentina, ISBN 978-950-802-297-4.
- Damián, D. Milagros (2003), *Niños con Síndrome de Down, Instrumento de detección y tratamiento de problemas del desarrollo psicológico*, Editorial Trillas S.A, México D.F, ISBN: 968-24-6672-5.
- Doron, R., Parot, F. (2004), *Diccionario Akal de Psicoanálisis*. Ediciones Akal, S.A., Madrid – España.

- García-Puga, J., & Medina-Ortiz, S. (2009). *Factores Asociados a la Satisfacción Materna con la Experiencia del Nacimiento de su Hijo*. (Spanish). Boletín Clínico Hospital Infantil Del Estado De Sonora.
- Guerra, L. (2007), *Mujer y Escritura: Fundamentos teóricos de la crítica feminista*, Editorial: Programa Universitario de Estudios de Género (Pueg), México, ISBN: 970-32-4048-8.
- Hustvedt, S. (2007), *Vivir, pensar, mirar*. Editorial Anagrama, Barcelona.
- Kathleen Stassen Berger (2006) *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia*, Editorial médica panamericana S.A, Madrid España ISBN- 10: 84-9835-052-2
- Lau, S., Adame, C., & García, L. (2006). *La autopercepción de los padres y la actitud que tienen ante su hijo con síndrome down*. (Spanish). Santiago.
- Mosquera, A. Sandra Milena. (2012). *Estilos de Afrontamiento en Madres de Hijos e Hijas con Alteraciones Congénitas en Huila-Colombia*, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud.
- Ordoñez, R. Ana (2006). *Actitud de los padres ante la educación sexual de sus hijos(as) con síndrome de Down del Instituto del niño Down de Colima IAP, UNIVERSIDAD DE COLIMA Facultad de Psicología*.

Oyarzún, Paula (2010). *El Síndrome de Down y su Impacto Familiar*. Fundación Iberoamericana Down 21, Chile.

Pérez, E., Baró, E., & Franco, A. (2011). *Estrategia educativa para el control y prevención del maltrato infantil dirigida a padres de niños con síndrome de Down*. (Spanish). *Revista Cubana De Pediatría*, 83 (1), 22-33. ISSN- 0034-7531. Número de acceso 66167393.

Roudinesco, E., Plon, M. (1998) *Diccionario de Psicoanálisis*, Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Santoya, A, Ana. (2011). Ministerio de Salud Pública Centro Provincial de Higiene, Epidemiología y Microbiología. Bayamo. Granma, *Revista Multimed*, 15, (3), 1

Santucci de Mina, María (2005) *Un enfoque psicológico desde el retraso mental a la superdotación*. Argentina: Editorial Brujas.

Serrano, B, Héctor, Barrios, Luisa, Vera, J, Peña I, Monroy, M, y Cuenca L, (2005) *Imagen y representación de las mujeres en la plástica Mexicana: una aproximación a su presencia en las artes visuales y populares de 1880 a 1980*, Toluca, México, Universidad Autónoma del Estado de México, ISBN: 968-835-855-X.

Soifer, Raquel, (1979) *¿Para qué la familia?* Editorial Kapelusz S.A., Buenos Aires.

Stiker, H. J. (2000), *Subjetividad y Cultura*. Editorial, Plaza y Valdez, México.

Stern, N. D. (1997), *La Constelación Maternal: La psicología en las relaciones* Editorial: Paidós Ibérica, S.A, Barcelona, ISBN: 84-493-0334-6. 1997),

Terán, C., Antonieta, M. a., Herrera, J., & Rivera, L. (2005). *Los estilos de interacción paterna-materna y el desarrollo de la autorregulación afectiva en el niño: una perspectiva histórica cultural*. (Spanish). *Revista Cubana De Psicología*.

Torres, D. M. (2004), *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad*, Flacso, Ecuador.

Vidoret, Paula. (2010). *Los fines de la Estimulación Temprana en el desarrollo del niño con Síndrome de Down*, *Universidad Abierta Interamericana*.

Vargas, P, Diana, R. (2006). *Representaciones Sociales de la Discapacidad en los Consejos de Discapacidad de Bogotá*, Biblioteca Repositorio. Consultado en:
Institucional.http://www.researchgate.net/publication/30757244_Representaciones_Sociales_de_la_Discapacidad_en_los_Consejos_Locales_de_Discapacidad_de_Bogota.

Valles, S. Miguel. (2002), *Cuadernos Metodológicos: Entrevistas cualitativas*, Madrid, Centro de Investigación Sociológicas, ISBN: 978-84-7476-342-3.

Winnicott. (1940), *La Madre deprivada*, *Obras Completas de Winnicott*, Edición: Psikolibro.

Winnicott, (1961), *la psicología del bebé*, *Obras Completas de Winnicott*, Edición: Psikolibro.

Anexos

Anexo 1. Categorías de Análisis

1º orden	2º orden	3º orden	4º orden
Imaginarios	Percepciones de experiencias	Negativas – positivas	Psicológico
Representación	Percepciones de experiencias	Negativas – positivas	Religiosas, culturales
S.D	Antecedentes	Biológicos, psicológicos, sociales y económicos	
Maternidad	Fuentes de apoyo	Familia pareja institución comunidad	

Anexo 2. Sistema de Categorías

2.1 Entrevista 1.

Categoría	Objetivo General	Objetivo Especifico	Pregunta	Reflexión	Focos Conflictivos
Imaginarios	Identificar los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.	Reconocer los antecedentes de índole personal que manifiestan las madres de hijos con SD sujetos de investigación en su nueva etapa de vida	¿ Cuáles son los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.?	<p>“Bueno, el niño nació y ya cuando el doctor nos dijo que tenía el SD yo dije ¿Qué es eso doctor?”</p> <p>- “Yo creía que iba a tener un niño normal, yo nunca pensé que iba tener un especial, un niño anormal”.</p> <p>- “Se siente uno muy mal, muy mal, ¡que pecado!, mi Dios me perdone, pero sí yo me sentí muy mal”.</p> <p>- “Desde los 9 años yo me acuerdo, mi mamá me veía y que</p>	<p>- Falta de información y desconocimiento ante el SD.</p> <p>- Imaginario a partir de la proyección de vida.</p> <p>- Sentimientos de culpa y de angustia por la nueva situación de su rol de madre.</p> <p>- Relación de comportamientos activos con figuras</p>

			2014.?	<p>apenar de mi niño, si mi Dios me lo dio así, porque yo al comienzo lo sacaba tapado porque ellos llaman mucho la atención, entonces la gente todavía no está como educada, sino que se queda mirándolos entonces uno se siente mal”</p> <p>- “Ya me fui como pues dando al dolor y yo digo que es mi angelito, que es mi angelito que tengo por quién vivir, porque ese siempre se va a quedar conmigo, puesto que el siempre va a depender de mí”.</p> <p>- “Para levantarlos es muy duro, tiene que</p>	<p>con SD.</p> <p>- Falta de educación social frente a la temática de la discapacidad (SD).</p> <p>- Sentido de vida de la madre frente a su rol.</p> <p>- Pérdida de su rol de mujer para dedicarse al cuidado de su hijo.</p> <p>- Religiosidad popular y de</p>
--	--	--	--------	--	--

				<p>tener uno mucha dedicación con esos niños para sacarlos adelante para que no sean unos gamines más del pueblo. Porque la gente abusa de ellos”.</p> <p>- “! Que pecado!, cuando nació, era todo feíto muy como todo esto estirado (se muestra la cabeza la parte de arriba) lo más de feo, lloraba y se le volteaban los ojitos así (se muestra los ojos y hace la representación), en fin que mi Dios da la llaga y da la medicina”.</p> <p>- “En ese tiempo a caso es como ahora, en ese tiempo era</p>	<p>cultura acerca de la situación particular del hijo.</p> <p>- Religiosidad popular y de cultura acerca de la situación particular del hijo.</p> <p>- Toma de conciencia frente al desarrollo</p>
--	--	--	--	--	--

			<p>todo como tan bruto, como lo que uno pudiera hacer, salir uno adelante solo”.</p> <p>- “Uno se siente triste, muy mal no poder actuar con autoridad para que no destruya las cosas de la casa cuando es agresivo, para que salga delante de eso, que deje de estar dándole a las cosas; entonces se siente uno triste porque yo consigo las cosas con mucho sacrificio y él las daña”.</p> <p>- “Me sentía muy inútil, porque no era capaz de nada, pues si era capaz de hacer</p>	<p>tecnológico y apoyo institucional.</p> <p>- Toma de conciencia frente al desarrollo tecnológico y apoyo institucional.</p> <p>- Sentimientos de impotencia, rabia, miedo, angustia y frustración por</p>
--	--	--	---	---

				<p>lo de aquí en la cocina y las cosas de la casa, rebuscarme la vida, la plata para sostener mis hijos, no sabía cómo”.</p> <p>- “Es que en los tiempos pasados, que si fueran estos tiempos ahora que dicen que la mujer se liberó, claro, dejó de estar bajo el yugo de un hombre quitándole lo poquito que ganaba, es que uno era muy bobo, la mente de uno no era tan abierta como ahora, si uno no se aguantaba eso era pecado, todo era pecado, pero ahora esta como peor porque tienen los hijos y los botan”.</p>	<p>parte de la madre.</p> <p>- Percepción acerca de la equidad de género, mediante el respecto por el manejo del rol de mujer y de la maternidad.</p>
--	--	--	--	--	---

				<p>- “Él toda la vida ha estudiado, donde llega él se presenta, no llega callado y saluda, en cambio mis otros hijos entran y no saludan ¡y eso que son muy preparados!; en cambio John acepta a todo el mundo llega y se vincula, él es una persona más sociable, los otros son más solos, por eso John es más feliz”.</p> <p>- “Yo nunca dejé de pensar que yo soy mujer, que tengo mis hijos y tengo obligación, ya mi obligación es mi hijo”.</p>	<p>- Asociación desde la representación social, de cómo la socialización se convierte en felicidad.</p> <p>- El manejo de igualdad e inclusión por parte del hijos con SD en sus relaciones inter personales y roles sociales</p> <p>- Toma de conciencia frente a sus roles de mujer y madre.</p>
--	--	--	--	---	--

				<p>- “En un tiempo yo tuve forma de vivir holgadamente y trabaje en un negocio que me dio otros dos negocios más, yo no les di amor, pero económicamente si les daba lo necesario, entonces cuando ya llegó que no había suficiente plata para cubrir lo que se necesitaba aquí en la casa, yo me sentía mal porque como no tenía que ofrecerles , les daba la comida, pero como no tenía más de ahí, uno si mira que la gente está con uno por interés de lo que uno tiene y no de lo que uno vale”.</p>	<p>- Manejo de la situación relacional familiar mediante la representación económica como indicador de la estabilidad del grupo.</p>
--	--	--	--	---	--

			<p>el seguro porque es muy cara, y los otros hijos son normales”.</p> <p>- “El proceso del embarazo fue normal, en el parto si lo tuvieron que sacar son “Fórceps”.</p> <p>- “Y ellos evolucionan mal porque el niño no caminó como los niños normales que caminan al año, el niño se demoró tres años para caminar y eso porque mucho esfuerzo todo, porque hubo que ayudarlo mucho”</p> <p>- “Una experiencia bonita fue cuando mi hijo caminó, que se soltó a caminar eso fue como a los</p>	<p>- Procedimiento medico para seguridad en el parto.</p> <p>- Dificultades en la evolución desarrollo y del niño.</p> <p>- Dependencia de cuidados especiales.</p> <p>- Esperanza de logros en el proceso de enseñanza – aprendizaje por</p>
--	--	--	---	---

				<p>tres o cuatro años y yo lo vi y le hice una fiesta mejor dicho que no volvió a caminar (risas), se demoró otro mes para volver a caminar”.</p> <p>- “Este niño será que se va a quedar así? (babeándose, meciéndose, desnudándose), vamos a hacerle alguna cosita y empecé, lo llevé donde un especialista, le sirvió mucho, le mandó medicamentos muy caro, el niño progreso mucho, ya me anime yo,</p>	<p>parte de la madre.</p> <p>- Satisfacción de la madre y algunos miembros de la familia por la evolución del proceso de enseñanza y educación.</p> <p>- Reacción propositiva por parte de la madre para que el hijo desarrolle sus capacidades.</p> <p>- La necesidad manifiesta de apoyo profesional, cuando observa que se queda sin herramientas y argumentos para el cuidado y</p>
--	--	--	--	---	---

			<p>empecé con él a bajar escalitas, lo enseñé a vestirse, que no sabía y yo decía, eso no se puede, Ud. no se puede quedar así”.</p> <p>- “En este niño se ha gastado mucho dinero en medicamentos, en tiempo, en todo”.</p> <p>- “Porque yo digo que por ese trato que a él se le dio y por todo lo que se hizo con él, él es así, es que él ahora porque esta agresivo y grosero, porque las</p>	<p>educación del hijo.</p> <p>- Situación económica de la familia se ve afectada por los gastos que implica el proceso de un hijo en situación de discapacidad (SD).</p> <p>- Identidad de madre suficientemente buena o suficientemente mala ante la crianza bien direccionada hacia</p>
--	--	--	--	---

				<p>palabras que yo le enseñé para que hablará, me las dice a mí, porque me trata mal, todas las palabras que yo le enseñé me las refriega, donde yo hubiese dejado al niño así, creo que no era como es”.</p> <p>- “Porque a él se le bregaba con la terapia y no respondía a ella, se le da a chupar un bombón con la lengua que lo suba, lo baje, a los lados, como ellos tienen una lengua tan gruesa, les da dificultad, entonces ellos bregando a cogerlo con la lengua, desarrollan</p>	<p>sus hijos.</p> <p>- La madre es la responsable directa de realizar las terapias de rehabilitación a su hijo con discapacidad en su primera infancia como parte de su rol materno.</p>
--	--	--	--	---	--

				<p>un poquito más la lengua y, entonces, un día lo cogí y le dije que dijera (hp) y él se quedaba viéndome, la hermana le decía, diga frutas, y nada, y le dije nuevamente que dijera (hp) y ahí empezó a decir, y las otras palabras se las enseñaron en la calle”.</p> <p>- “Me casé de 16 años, tuve a John de 17 años, ya me tocó una obligación muy grande, mi juventud la dedique a ellos, más no dejando de pensar que soy mujer”,</p>	
Maternidad	Identificar los Imaginarios y Representaciones	Indagar sobre los discursos de índole familiar,	¿ Cuáles son los Imaginarios y Representaciones	- “Él está estudiando desde muy niño, el primer curso lo	- Enfrentamiento a una etapa diferente en su ciclo vital de vida mediante la maternidad.
					- Apoyo Institucional desde el sistema

	<p>sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.</p>	<p>institucional o comunitario que reciben, desde las diferentes fuentes de apoyo, las madres sujetos de investigación.</p>	<p>sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.?</p>	<p>estudió en Lunita Clara, que eso viene hacer del Gobierno en el centro, también estuvo en el Jaime Cano, en el Polivalente, en fin en muchas escuelas y fue evolucionando”.</p> <p>- “ La relación ya era “maluca” porque peleábamos mucho porque no es un niño completo; entonces ya el niño hacía muchas travesuras y entonces el papá no estaba con eso y le daba muy duro y a mí no me gustaba, entonces ya nos poníamos a pelear por ese lado”.</p> <p>- “La relación con los hermanos no ha sido</p>	<p>educativo colombiano, público y privado.</p> <p>- Falta de apoyo por parte de la pareja sobre el cuidado y crianza del hijo.</p> <p>- Deficiente comunicación en</p>
--	---	---	--	---	---

				<p>buena, porque hay una hermanita que desde que él estaba pequeño le tiene fastidio, el otro hermano le pega porque él me pega a mí, él es muy agresivo”.</p> <p>- “Si, a él se embargó en el ochenta, porque más bien irresponsable y a mí me dieron un cincuenta por ciento (50%), ya después de eso él peleó y me lo rebajaron al cuarenta (40), como era tan poquito, entonces yo ya empecé a trabajar, yo era muy, cómo es que se dice?, pues no servía para nada”.</p>	<p>el entorno relacional familiar.</p> <p>- Rechazo por parte de los hermanos y no aceptación del miembro con minusvalía.</p> <p>- Falta de apoyo económico por parte de la pareja.</p> <p>- Encuentro de apoyo institucional para manutención de los hijos</p>
--	--	--	--	---	---

				<p>- “A mí no me ha hecho falta mi esposo, con mi hijo tengo para pelear todo el día”.</p>	<p>- Se olvida de sí misma como mujer y se dedica a su rol materno.</p>
				<p>- “Frente al apoyo psicológico, yo no fui sino una sola vez, porque me pareció como no sé; lo que pasa es que llegan y escarban todo desde el comienzo, le sacan todo a uno yo dije no voy a volver, yo soy capaz de salir adelante sola con las cosas, fui una sola vez y ya”.</p>	<p>- Resistencia frente a la intervención de apoyo profesional. - Movilización de su estructura psicológica mediante la intervención profesional.</p>
				<p>- “Con mi hija pasa que le tocaba bregarlos a todos</p>	<p>- Apoyo en el cuidado de los hijos por parte de</p>

			<p>ellos, yo me iba a trabajar, porque yo tenía ahí donde está la farmacia una tienda; es que ella le tocó muy pesado porque, a ella le tocaba cuidarlos a ellos, organizar casa e irse a estudiar”.</p> <p>- “Yo le tengo a mi esposo mucha rabia, él me hizo así, y a mí me hierve toda la sangre, es que con él todo fue un problema porque hubo que sacarle los alimentos a la fuerza”.</p> <p>- “Yo le pedí ayuda a mi mamá y lo que me dijo fue usted quiso eso, vaya para allá, no me dio ayuda, apenas estaba</p>	<p>su hija mayor.</p> <p>- Enfrentamiento personal a la parte económica para la manutención de los hijos.</p> <p>- Referentes de odio y rencor hacia la pareja por actos de abandono en el proceso de crianza.</p> <p>- Rechazo de apoyo en el proceso por parte de la madre.</p> <p>- Frustración y miedo ante</p>
--	--	--	---	---

			<p>esperando a John Fredy cuando eso pasó, tenía como 4 meses”.</p> <p>- “Un cuñado me dijo, usted quiere quedarse con este negocio y le dije, yo no sé nada, entonces me fue diciendo que era muy fácil y me enseñó, y eso hice y saque el negocio adelante, eso fue una oportunidad que me puso Dios en el camino”.</p> <p>- “A veces me siento,</p>	<p>reacciones negativas de la madre.</p> <p>- Vinculo relacional disfuncional con las figuras maternas que podrían servir de apoyo.</p> <p>- Oportunidades de empleo mediante las acciones de apoyo de familia extensa.</p> <p>-Replanteamiento del proyecto de vida mediante nuevas opciones.</p> <p>- Enfrentamiento de sus capacidades mediante el reconocimiento de éstas.</p> <p>- Conflicto</p>
--	--	--	--	---

			o me han hecho sentir los hijos, como que ya cumplió el tiempo, como no sé, y otras veces me siento muy bien de todo lo que hice por mis hijos, a lo que se está viendo en este tiempo, mi juventud la dedique a ellos”.	interpersonal frente a su rol de madre suficientemente buena o suficientemente mala ante la crianza bien direccionada con respecto de sus hijos.
--	--	--	--	--

2.1 Entrevista 2.

Categoría	Objetivo General	Objetivo Especifico	Pregunta	Reflexión	Focos Conflictivos
Imaginarios	Identificar los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.	Reconocer los antecedentes de índole personal que manifiestan las madres de hijos con SD sujetos de investigación en su nueva etapa de vida	¿ Cuáles son los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.?	“Pues yo toda preocupada pensando que le había pasado alguna cosa, lo llamaba a esos billares y me decían que no estaba, me lo negaban, decía yo que me lo negaban porque me decían él, ya salió y si se iba para otros lados”. “Él me prometió muchas cosas, ¡no!, conmigo va a vivir bueno, tranquila, yo me voy a poner las pilas a conseguir una casa, y eso se esfumó porque hasta hoy no ha conseguido nada”.	- Imaginario a partir de la frustración y la soledad que experimenta por la ausencia y abandono de la pareja en su proyección de vida. -Imaginarios ante el sueño de una vida futura mejor.

				<p>“Me dio tristeza claro, si yo estaba ilusionada y más que yo quería una niña y nunca tuve una niña, yo pensaba que era una niña, nunca lo supe porque cuando se me vino yo estaba en el sanitario, yo la eché por el sanitario, la perdí a los dos meses y medio, me di cuenta cuando me llevaron al hospital para hacerme el curetaje y ya”</p>	<p>- Proyección de la culpa y de angustia de su rol de madre ante la pérdida de su primer hijo.</p>
				<p>“A mí me tocó muy difícil, en ese tiempo que mi hijo nació, pues imagínate él tiene 21 años, no, eso de tener un hijo con síndrome de Down, uno no lo esperaba”.</p>	<p>- Deseo de tener un hijo “normal” y el rechazo de un hijo “anormal”.</p>

				<p>- “El embarazo fue normal, y me di cuenta cuando nació, ay! cuando nació recuerdo que la doctora decía, tiene cara de varoncito y yo ¡ha! otro niño”.</p>	<p>- El deseo manifiesto de concebir una niña que equilibrara las cargas emotivas de la pareja.</p>
				<p>- “Mi cuñada fue la que me llevó a la clínica el día del parto, y al otro día mi esposo apareció con olor a trago”.</p>	<p>- Percepción por parte de la madre de asociar el consumo de licor con la agresividad física hacia ella.</p>
				<p>- “Cuando le dijeron que el niño era así, él dijo, ¡ay miya tranquila que vamos a sacar adelante al niño! qué pesar del niño”.</p>	<p>- Confusión ante la reacción de la pareja frente a la situación de discapacidad de su hijo.</p>
				<p>- Yo no lo dejé por los hijos, pero yo si pensé en dejarlo, pero</p>	<p>- Concepción de imposibilidad de no creer en sus</p>

				<p>como me nació el niño así, para donde me voy, que apoyo iba a tener en la familia así y más que él está perdiendo la visión”.</p> <p>- “Yo veo eso duro, porque ya con la mente así, pues y como acostumbrado y el que ya terminó todo el desarrollo ya es como duro como que él aprenda, o que vea ya los cambios”.</p> <p>- “Sé que es un niño, así me quedo con él, con tal de que nazca aliviado, uno espera con ansias, pues sí se movía, uno se sentía bien”.</p>	<p>propias capacidades.</p> <p>- Percepción de abandono por parte de la familia frente a una situación traumática.</p> <p>- El deseo latente de aniquilar al hijo mediante la invisibilización de sus habilidades y destrezas, con el propósito de no quedarse sola.</p> <p>- Deseo manifiesto de la madre, a través del movimiento del feto en el vientre, de tener un hijo completamente sano.</p>
--	--	--	--	--	--

			<p>“Sacando a mis hijos y a mi esposo de mi vida, yo me veo sola, me siento sola, acabada”.</p>	<p>- Percepción de destrucción, aniquilando su rol de mujer, de esposa y madre, imposibilitándose ante su proyecto de vida.</p>
			<p>“Pero que mi esposo nunca me dice, hija venga vámonos andar, busquemos quién nos cuide al niño y venga tomemos alguna cosa, no!, él nunca nada, por eso es que me imagino que se consiguió las mujeres, y es que él es muy alborotado”.</p>	<p>- Deseo de atención manifiesto desde su rol de esposa ante el abandono de su pareja.</p> <p>- Imaginarios de posibles relaciones extramatrimoniales por parte de su pareja ante la falta de compromiso del mismo por mantener un vínculo relacional afectivo con ella.</p>

			<p>“Siempre me he soñado que un día yo pueda salir de aquí de esta casa que es del hermano de él, que pueda estar en una casa propia, que yo pueda decir aquí me voy a morir y listo, y estar con mis hijos”.</p>	<p>- Proyección de vida futura bajo una estabilidad económica en compañía de sus hijos y negando la presencia del padre.</p>
			<p>“A veces digo yo, que bueno despertar sin tanta obligación, claro pero tener a mis hijos, pero más descansada, como más libre”.</p>	<p>- Deseo manifiesto de retorno a la libertad en su rol de mujer (SELF), mediante la “muerte” de su familia.</p>
			<p>- “Yo a veces veo parejas ya adultos cogiditos de la mano, abrazados, y yo digo: este hombre no ser capaz de ser conmigo así, no ser tan</p>	<p>- Deseo de proyectar una pareja ideal mediante las representaciones sociales de parejas unidas.</p>

				<p>detallista, aunque uno no sabe cómo pueden ser en sus casas, posiblemente hasta en la calle pueden ser bien zorro, yo creo que la mayoría es así”.</p>	
Representación	<p>Identificar los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.</p>	<p>Reconocer los antecedentes de índole personal que manifiestan las madres de hijos con SD sujetos de investigación en su nueva etapa de vida</p>	<p>¿ Cuáles son los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.?</p>	<p>“La relación con él era muy horrible, los problemas eran porque yo le hacía reclamos y él me insultaba, él es de esos acostumbrados a tirar todo duro, todo lo quería acabar, así era, él una vez sí me tiró a mí, porque yo me le tiré a él de la rabia y le arranqué la camisa, entonces él me dio un golpe en el ojo, unos días duré con el ojo morado y me reventó la boca,</p>	<p>- Representación de abandono por parte de la pareja.</p>

			<p>¡no! todo eran problemas yo no le podía hacer un reclamo, me tenía que quedar callada me dejaba amaneciendo sola”.</p> <p>“La pasaba sino llorando, y no me iba para donde mi mamá porque yo salí de la casa y no quería volver, como derrotada, otra vez a lo mismo, prefiero quedarse aquí en mi casa, porque mi vida también era muy dura allá donde mi mamá, entonces es la misma quedarme aquí”.</p> <p>“Cuando nació el hijo, mi esposo se puso muy contento, pero de todas</p>	<p>-Toma de conciencia ante su nueva etapa de su vida conyugal.</p> <p>- Sentimientos de sensibilidad frente a la dinámica disfuncional de las relaciones familiares.</p> <p>- Aceptación ante la llegada del hijo por parte del padre.</p>
--	--	--	--	---

			<p>maneras no dejó las borracheras, quedarse pues en la calle, ya me empecé a dar cuenta de mujeres por ahí ya, comprobar ya muy duro”.</p> <p>“Yo quedé sufriendo de dolor de cabeza varios días por esa brutalidad. Bueno además seguían los problemas y los escándalos, la gente se daba cuenta por los alegatos de nosotros, yo sé que soy muy ansiosa, yo soy muy peleona, pero es que si le faltan a uno cómo no va a ser uno así”.</p> <p>“Él sabiendo que yo me le he manejado toda la vida bien, él</p>	<p>- Afrontamiento de una verdad oculta (el engaño y la traición de la pareja)</p> <p>- Aceptación del castigo (dolor de cabeza) por la falta cometida contra ella misma.</p> <p>- Justificación ante la culpa de no poder reaccionar de una manera tranquilizada ante la agresión de su pareja.</p> <p>- Sentimientos de impotencia, rabia y frustración por</p>
--	--	--	--	---

			<p>no puede decir Ud. Me dejó solos los hijos, o los dejó que los cuidara alguien para usted irse a rumbeear, andar, y yo le hacía reclamos delante de la mamá y que eso eran mentiras”.</p> <p>- “Desde el principio le dijimos que él era diferente, que él era un niño especial, que necesitaba ayuda, pues que él no iba a ser como él”.</p> <p>- “ Decían rasgos mongoloides y yo ¡ay juemadre!, ay, sí que tiene la lengua no sé cómo, el cuellito muy cortico y ya la doctora fue a decirme, vea señora,</p>	<p>parte de la madre frente a la negación de su pareja.</p> <p>- Reconocimiento social de una persona con SD a través de figuraciones personales o colectivas.</p> <p>- Descripción sobre características biológicas del niño con SD.</p> <p>- Rechazo inicial por parte de la</p>
--	--	--	---	--

			<p>acaba de nacer su niño, pero el niño tiene SD, y yo me puse a llorar y yo decía no, como así, yo no lo quiero, yo lo rechacé, porque cuando yo estudiaba a uno le daban unas nociones en biología y decían de esos cromosomas de unas ciertas mutaciones, pero yo no conocía niños así, pero si conocía grandes así pero viejos, yo no lo quiero, qué voy a ser con un niño así, y ella ay! no señora como así, ella me habló y me dijo que él la necesita mucho a usted”.</p> <p>- “Sentí mucho pesar y rechazo cuando me</p>	<p>madre hacia el hijo por considerarlo “anormal” por mutación genética.</p> <p>- Propuesta de asumir conscientemente el rol de madre frente a su hijo en situación de discapacidad.</p> <p>- El reto de asumir el rol materno</p>
--	--	--	---	--

			<p>entregaron al niño recién nacido, yo decía, que bueno salir corriendo y dejarlo aquí, pues no sé, en ese momento yo sí lo rechacé para qué, sí verdad, porque yo pensaba, la vida que llevo con ese hombre , yo decía, Dios mío ahora que me espera.</p> <p>“Me tocó darle los alimentos con jeringuita o cucharita hasta que le conseguimos un teterito de esos de huequito con tapita porque no aprendió a succionar nada y con medicamentos, era duro con él, no daba mucho que hacer porque era como uno lo dejara, pues lo</p>	<p>invocando la religiosidad personal como estrategia de fortaleza y apoyo.</p> <p>- Afrontamiento de su posición de su nuevo rol materno de hijo con SD, por medio de la paciencia, dedicación y de alguna manera resignación, constituyéndose para ella en una “buena madre”.</p>
--	--	--	--	---

			<p>cambiaba, era más bien quieto muy dormidito, lloraba porque también le dio otitis entonces él pegaba unas lloradas, y esas salidas a terapias, era duro”.</p> <p>- “La gente lo miraban y decían ¡mira ese mongolito! y yo decía - le parece muy raro o que ustedes nunca han visto una persona así- , yo me sentía mal y me quedaba mirándola, es que a mí me daba rabia, es que yo me sentía acomplexada y yo decía ¡ay no, yo tener que salir con el niño y que él tenga que ser un payaso para la gente!, quizás por eso</p>	<p>- Limitante por parte de la madre hacia su hijo, mediante la cual niega la posibilidad de crear vínculo social con sus pares.</p> <p>- Reafirmación el vínculo relacional de sobre protección madre-hijo, el cual ella se niega a romper.</p>
--	--	--	---	--

			<p>lo protegí mucho y no lo dejé jugar con niños, que ellos jueguen solos y mi niño que se quede conmigo”.</p> <p>- “Muy mal, nosotros estamos muy mal, estamos así, él dice que por el niño y yo le digo (haa) lo mismo también porque a mí no me importan si no mis hijos”.</p> <p>- “Sinceramente yo nunca lo he dejado dormir solo, porque a mí me daba miedo, porque cuando estaba muy pequeño se me ahogaba mucho, yo decía ¡ay no el niño por allá solo de pronto se me ahoga,</p>	<p>- Pérdida de su rol de mujer para dedicarse al cuidado de su hijo.</p> <p>- Reiteración en depositar el síntoma de culpa al no ver realizado su rol de esposa, creando transferencia de toda su atención al cuidado del hijo en situación de</p>
--	--	--	---	---

			<p>quizás por eso se dañó la relación entre el esposo mío y yo, y él se consiguió a otras mujeres”.</p> <p>- “Yo creo que por eso soy así, o sea yo como que me he refugiado en él, aunque ese amor que le he dado ha sido perjudicial para él porque le he cortado las alitas como se dice”.</p> <p>- “Claro que en ese tiempo uno no le hablaba al niño cuando está en el vientre, ahora dicen que les hable, que les ponga música o le haga ecografía para identifican si el niño viene con problemas,</p>	<p>discapacidad.</p> <p>- Reafirmación de la idea de haber invisibilizado al hijo por medio de la sobre protección justificada en su soledad.</p> <p>- Relación temporal acerca del manejo tecnológico para la información y desarrollo de hijo en situación de discapacidad (SD).</p>
--	--	--	---	--

			<p>anteriormente no había, y como estábamos en ese tiempo por el seguro no nos dimos cuenta de la situación del niño”.</p> <p>“Lo que pasa es que yo he sentido que para el marido, pues si él se ha conseguido las mujeres, es por algo, porque él me tiene como la mamá de los hijos y la sirvienta la que le tiene la ropa arreglada, la comida, que sabe que está en la casa y le está cuidando los hijo, está en todo”.</p> <p>“Pensar en el momento más feliz de mi vida ¡ay Dios</p>	<p>- Afrontamiento de su posición de objeto de deseo en el rol servidor de las necesidades y demandas por parte de la pareja.</p> <p>- No identificación clara de momentos de felicidad en su</p>
--	--	--	---	---

			<p>mío, no sé!, estar con los hijos, no, muy feliz, muy feliz, no sé qué decir, feliz, feliz, y los momentos tristes han sido, el nacimiento del niño, lo que me ha hecho mi marido, y saber la enfermedad mía”.</p> <p>“Lo único que he sentido como mío, no sé, este angelito tal vez, yo digo que él, es el único que me queda de compañía y que un día nos muramos los dos junticos y listo”.</p> <p>“Pues yo me siento buena mamá, en el sentido que no les he faltado nada a ellos, les he cumplido con todo, que si están enfermos, nunca los he dejado solos, que</p>	<p>dinámica de vida, cambiándola por frustración.</p> <p>- Refugio de la soledad en la presencia del hijo, encontrando el goce en dicho vínculo.</p> <p>- Identidad de madre suficientemente buena ante la idea de rechazo de la madre suficientemente mala con respecto</p>
--	--	--	---	--

			<p>los he tratado bien, que así que los he tratado mal con palabras soeces jamás, yo siempre les he tratado de dar amor y buen ejemplo”.</p> <p>- “Mi esposo ahora está diciendo que se quiera ir a trabajar lejos, y sí se va, peor para mí porque ahí si es como que nos separemos, pero hay que dejarlo a ver que hace, igual, cuando estamos peleando él me dice, yo estoy con usted es por el niño, siempre me dice eso y con eso quiere decir que a mí no me quiere, que yo no le importo”.</p>	<p>a la crianza de sus hijos.</p> <p>- Manipulación por parte de la pareja para no acceder a las demandas afectivas de la esposa.</p> <p>- Temor a quedarse sin el apoyo económico que representa la posible ausencia de la pareja.</p>
--	--	--	---	---

				- “No me siento a gusto conmigo misma, o sea con el problema de la tiroides me adelgace mucho, entonces me siento muy diferente, como muy acabada, hasta él mismo me lo ha dicho, ojalá usted volviera a tener el cuerpo lo tenía antes de los hijos”.	- Reflejo de destrucción, aniquilando su rol de mujer, imposibilitándose ante su proyecto de vida
Síndrome Down	Identificar los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello - Antioquia, primer semestre 2014.	Rastrear las percepciones de la experiencia de la maternidad que posee las madres sujetos de investigación.	¿ Cuáles son los Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de	“Pues yo perdí a mi papá a los cinco años y medio y yo soy la primera de 6 hermanos del primer matrimonio de mi mamá, pues la adolescencia mía fue muy difícil, después de una tiempo mi mamá se consiguió otro señor, con él tuvo 4 hijos y él	-Enfrentar la muerte del padre y la responsabilidad del apoyo a la madre con respecto de los hermanos. - Dificultades económicas que le impidieron culminar adecuadamente sus

			<p>Bello - Antioquia, primer semestre 2014.?</p> <p>señor era borracho, nosotros vivíamos en Medellín y él nos daba muy mala vida, ¡bueno con mi mamá y con nosotros! y que bueno a fuerza de lidia terminé el bachillerato, estudiar nada, aspirar a la universidad nada porque no tenía quien me ayudara, nada, me casé”.</p> <p>“Bien a mí me cayó bien mi esposo cuando lo conocí, lo que pasa es que yo estaba enamorada de otro muchacho que había sido mi primer novio, entonces yo al principio no me enamoré pues así ahí, no muy flechada porque yo quería al</p>	<p>estudios profesionales.</p> <p>- Representación sobre la liberación del yugo de autoridad de familia.</p> <p>- Duelo sin elaborar de su primera relación, esto no le permite tener un vínculo relacional más estructurado con su actual pareja.</p>
--	--	--	---	--

			<p>otro, incluso cuando yo me case, yo estaba enamorado del otro, cómo lo iba a olvidar yo”.</p> <p>- “Sufrimos mucho allá en el pueblo porque hasta nos tocó pedir limosna, a los más mayorcitos nos tocaba salir, porque mi mamá se ganaba la vida lavando disque ropa del seminario o de la policía”.</p> <p>“Pues nosotros, o sea mis hermanos y yo, estuvimos contentos al principio de la llegada de la pareja de mi mamá, pero cuando empezó que las borracheras, los problemas, los</p>	<p>- Vulnerabilidad debido a la situación económica por la que atraviesa el grupo familiar.</p> <p>- Enfrentar la realidad del entorno relacional familiar ante la llegada de la pareja de la madre.</p> <p>- Conflicto personal y</p>
--	--	--	---	--

			<p>insultos y a veces trataba de aporrear a mi mamá, entonces como yo era la más grande me metía a defenderla”.</p> <p>“Dos hermanos no vivían con nosotras, desde que nos vinimos de Jericó, mi mamá dejó uno con un abuelo y al otro con un tío, porque a dónde íbamos a vivir en Caicedo, mi mamá no podía traer a todos los hijos, entonces, trajo a tres y a dos dejó por allá”.</p> <p>-“Cuando llega el papá de mis hijos a mi vida, me fue como perro en misa”.</p>	<p>representaciones de frustración por la impotencia de autoridad.</p> <p>- Situación económica de la familia afecta el vínculo relacional de la misma.</p> <p>- Antecedentes del conflicto relacional en la vida de pareja.</p> <p>- Frustración ante el desconocimiento y desinformación de las vivencias de su pareja. (relaciones</p>
--	--	--	---	---

				<p>“Nos casamos y nos vinimos a vivir juntos y empezó a darme muy mala vida, a dejarme sola, me dejaba amaneciendo sola, como él trabajaba en unos billares, yo no sabía la clase de persona que era él”.</p> <p>- “El segundo embarazo fue sin querer, pues, yo no sabía, de un momento a otro resulté embarazada, nosotros no queríamos más hijos, maluco, es que yo vivía muy maluco para que, fue horrible”.</p>	<p>personales, trabajo, familia)</p> <p>- Incapacidad de la mujer en la determinación de asumir la maternidad debido a su dinámica familiar conflictiva.</p> <p>- Identidad de madre suficientemente buena o suficientemente mala ante la crianza bien direccionada con respecto de su hijo.</p>
--	--	--	--	--	--

				<p>- “Lo que pasa es que yo lo he sobreprotegido y a él dicen que yo lo sobreprotegí la verdad, o sea que él es muy apegado a mí , yo sé que le hice un daño al niño pero por yo estar tan sola, como yo sufría tanto yo me apegue a él”.</p> <p>- “Desde el principio le dijimos al hermano que él era diferente, que él era un niño especial, que necesitaba ayuda, pues que él no iba a ser como él, que no iba a hablar, que no es así que entiende todo, no, hay que ayudarle, y más que él camina como cojito porque a él le</p>	<p>- Antecedentes biológicos acerca de las particularidades del SD desde la descripción de la madre.</p> <p>- Actos de sobreprotección en el cuidado por parte del padre.</p>
--	--	--	--	--	---

				<p>dio una parálisis en el lado derecho cuando nació”.</p> <p>- “Él lo acepta, en ningún momento lo rechaza, él lo quiere, le demuestra mucho amor, también lo protege mucho, bien sobreprotegido”.</p> <p>- “Él duró con pañales como hasta los 7 – 8 años, no era capaz me daba miedo, nunca lo senté en la bacinilla, y a toda hora que salía era con pañal porque de pronto me hacía la grande por ahí en el carro o por ahí calle, para acostarlo, todo era pañal”.</p> <p>- Bueno cuando él</p>	<p>- Consecuencias de la sobre protección de los padres ante el cuidado del hijo.</p> <p>- Falta de potenciar habilidades y destrezas Psico – motoras en el niño en su desarrollo cotidiano.</p> <p>- La madre es la</p>
--	--	--	--	---	--

				<p>nace le da hipoglicemia y al otro día yo veo que le chuzan un dedito y le dicen señora el niño está muy frio arrópelo bien, y yo no lo puede alimentar porque él no despertaba”.</p> <p>“Yo a veces si le pegaba. Yo sentía pesar, yo me sentía culpable y ya volvía y lo mimaba y desde eso se me puso muy agresivo”.</p> <p>“El no aprende pero yo le echo la culpa a la manito pues así tan</p>	<p>responsable directa de los cuidados y protección de su hijo en situación de discapacidad en su primera infancia.</p> <p>- Antecedentes de comportamiento agresivo del hijo, como respuesta del vínculo relacional que la madre le impuso como transferencia de acciones agresivas por parte de la pareja.</p> <p>- Reiteración en depositar el síntoma de culpa</p>
--	--	--	--	---	--

			<p>inútil que él no se pueda vestir, él va al baño, se baja el pantalón, me toca limpiarlo y para subírselo, se lo sube como sea así todo “arremangadito” entonces a mí me toca ayudarlo, pero de camisas, medias y zapatos no, en el cepillado uno le da el cepillo con la crema y él se la come y luego tira el cepillo, entonces me toca cepillarlo, él es muy vivo”.</p> <p>“Yo quizás tuve la culpa de quedarme así sin amistades y sola, siempre como a la voluntad de él, si él me sacaba bien y si no, me quedaba</p>	<p>de no sentirse suficientemente buena madre ante la crianza del hijo en terceras personas.</p> <p>- Culpa por parte de la madre al darse cuenta de lo permisiva que fue ante el abandono y el maltrato de su pareja.</p>
--	--	--	---	--

			<p>encerrada, y ya ahora con los hijos, menos, porque ya dedicada a los muchachos”.</p> <p>- “Yo le he dicho a él (esposo), vea, yo me siento muy sola, porque yo a usted lo veo muy cambiado conmigo y él me responde ay! qué quiere que haga”.</p> <p>“Mi esposo me contagio una Infección de Transmisión Sexual (ITS), (papiloma), yo sufrí mucho al enterarme de esta enfermedad,</p>	<p>- Frustración al olvidar su rol de mujer convirtiéndose en esposa sometida, girando a la voluntad de su pareja.</p> <p>- Manifestación de frustración e insatisfacción ante el deterioro del vínculo relacional con la pareja.</p> <p>- Manifestación de odio y dolor frente al daño causado por su pareja al ver vulnerada su intimidad, particularmente en la relación Psico</p>
--	--	--	---	---

			<p>imagínese llevo como siete años con esa enfermedad”.</p> <p>“Yo me organizo lo que pueda, y además para qué, de todas maneras yo no me voy a conseguir a nadie, ya él está acostumbrado a verme así, pues si la tiroides no me deja engordar, que más voy a hacer, y me siento sola, quizás con rabia, porque no tuve quien me sacara de este estado, o sea para que no me apegara mucho al hogar , a él, yo sí, fui muy boba, realmente, me siento como encerrada en mí misma”.</p>	<p>afectiva entre esposos.</p> <p>- Abandono de sí misma mediante la autocompasión y el deseo de proyectar una personalidad sin sentido de vida en sus diferentes roles.</p>
--	--	--	---	--

				<p>- “Yo digo que es muy difícil aceptar una persona discapacitada, sea como sea, a él cuando nació yo lo rechacé porque es muy duro saber que es uno esclavo de una persona así”.</p> <p>“Él con una discapacidad y ahora con otra discapacidad que se le viene, es mejor que esté integrado para que vaya recordando para cuando a él le venga eso, no le dé muy duro, él tiene miopía con desprendimiento de retina”.</p>	<p>- Representación social acerca de cómo el desconocimiento del manejo de una persona en situación de discapacidad exagera las dificultades de educación y manejo.</p> <p>- Propensión a padecer otras enfermedades biológicas o asociadas al SD, en mayor porcentaje, que una persona declara “sana” física y mentalmente.</p>
Maternidad.	Identificar los Imaginarios y	Indagar sobre los discursos de	¿ Cuáles son los Imaginarios y	- “En el primer año que nos fuimos a	- Falta de apoyo por parte de la

	<p>Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello – Antioquia, primer semestre 2014.</p>	<p>índole familiar, institucional o comunitario que reciben, desde las diferentes fuentes de apoyo, las madres sujetos de investigación.</p>	<p>Representaciones sobre la maternidad que poseen dos madres de hijos con Síndrome de Down, adscritas a la Fundación Santiago con Amor, ubicada en el municipio de Bello – Antioquia, primer semestre 2014.?</p>	<p>vivir juntos perdí el primer bebé, se me vino en octubre, tenía como 2 meses y medio, se me perdió no sé si fue de tanta pelea con él”. “Cuando él se entera de mi estado, él estaba contento, pero seguía lo mismo, no le podía hacer reclamos, el seguía lo mismo trabajaba día por medio, venía ya a dormir y al otro día como descansaba al medio día se iba y ya venía tardecito de la noche para el otro día volver al trabajo, era maluco y a veces sí me sacaba para donde la mamá, otras veces para el centro, otras veces a caminar,</p>	<p>pareja sobre su nueva condición de su maternidad. - Ocasionalmente obtiene apoyo por parte de su pareja, pero se ve enfrentada a la Subyugación y sometimiento.</p>
--	--	--	---	--	---

			<p>porque nos quedaba muy fácil del barrio Villa Hermosa al centro y nos íbamos que para cine o por ahí al centro a caminar a comer un helado a comprar alguna cosa, pero no se le puede hacer reclamo”.</p> <p>“En noviembre quedé nuevamente embarazada, el médico me había dicho que ojalá esperara por lo menos tres meses como mínimo para volver a quedar embarazada, casi se me pierde el que tengo ahora que tiene 22 años y se llama Jeison y vive conmigo”.</p>	<p>- Enfrentamiento a una nueva oportunidad en su ciclo vital de vida mediante la maternidad.</p>
--	--	--	---	---

			<p>“Cuando me di cuenta de que estaba nuevamente embarazada me puse muy contenta y él también y él decía que ahora sí voy a cuidarla, cuando mostraba signos que se me iba a perder, nos tuvimos que venir de allá porque allá estábamos en un tercer piso entonces nos vinimos para acá una casa, porque tenía que estar en reposo, mi suegra me tuvo que cuidar para que no hiciera mucho esfuerzo porque tenía la placenta previa”.</p> <p>“Yo me acuerdo que antes de terminar la dieta cayó un aguacero y yo peleé</p>	<p>- Apoyo por parte de la pareja y por parte de su suegra sobre el cuidado de la gestación de su hijo.</p> <p>- Deseo de muerte ante la rabia y la impotencia que le producía la falta de</p>
--	--	--	---	--

			<p>con ese hombre y me salí para una esquina y me pare en un chorro y yo aparé el agua, antes de cumplir la dieta, de la rabia y él es que, esta bruta y yo que liase que me muera, que me muera”.</p>	<p>apoyo y el abandono por parte de su pareja.</p>
			<p>“Llamé a la cuñada a San Martin y vinieron por mí y yo cogí y empaqué una ropa mía y del niño y me fui en un taxi con él, lo dejé, me fui y al otro día él fue a decirme que me volviera que tal cosa y yo como boba volví y siguieron los problemas”.</p>	<p>- Toma de decisiones frente al maltrato de su pareja.</p> <p>- Apoyo por parte de la cuñada frente a la decisión tomada por la madre.</p> <p>- Reincidencia en el sometimiento de la pareja.</p>

			<p>“Cuando lo entré en el Tomás Cadavid, allá me dijeron que yo que tenía que irle quitando el pañal, qué como así que cómo iba a durar toda la vida con pañal, pero gracias a Dios aprendió”.</p>	- Apoyo Institucional desde el sistema educativo colombiano, público y privado.
			<p>“Llevo a mi hijo para la León 13 por que seguía muy enfermo y meten debajo de una lámpara, estuvo dos días allí porque le dio bilirrubina y no despertaba, pues los médicas dicen que le dio una especie de derrame en el lado derecho cuando acababa de nacer, él era todo frío y le hacían examen de sangre a cada rato en</p>	- La necesidad manifiesta de apoyo institucional y profesional, cuando observa que se queda sin herramientas y argumentos para el cuidado de la salud del hijo.

			<p>el dedo gordo del pie”.</p> <p>“La terapia con el psicólogo a mí no me gustó, era así conversar, y ya, no volví al proceso, no sé porque no me gustó, como yo no he sido muy sociable, me quedé haciendo mi proceso yo sola”.</p> <p>- “Él casi no estuvo con los hijos, aunque si tiene tiempo lo dedicaba a ese vicio de jugar, de apostar y a tomar sus tragos”.</p> <p>- “Mi familia tomó normal la llegada de mi hijo, con pesar, con ese marido que tiene, sin una casa y vea usted tener un</p>	<p>- Resistencia frente a la intervención de apoyo profesional.</p> <p>- Abandono de las responsabilidades como figura paterna en las etapas de crianza de los hijos.</p> <p>- Referente de apoyo en el rol materno por parte de la abuela.</p> <p>- Falta de</p>
--	--	--	---	---

			<p>niño así; mi familia no es que quiera el niño demasiado, aunque mi mamá es la que más le muestra cariño a él”.</p> <p>- “Entonces yo lo lleve donde el psiquiatra, donde la EPS y ellos lo mandaron donde un psiquiatra y empezaron a medicarlo pero yo no le quise volver a dar”.</p> <p>“Tengo que esperar porque, con las terapias es muy poquito lo que nos han recomendado y también ella como para hacernos así</p>	<p>aceptación por parte de la familia extensa materna del hijo con SD.</p> <p>- Resistencia de la madre ante el apoyo institucional y profesional frente a la eventualidad de pérdida física y mental de su hijo mediante la posibilidad de independencia del mismo.</p> <p>- Expectativas de apoyo institucional en la reconstrucción del vínculo familiar y manejo de situación de</p>
--	--	--	--	--

				<p>como reunión de familia, para hablar así de temas, de relación familiar”.</p> <p>“Yo he dado mucho, y él la compañía, pues que él no se ha separado de mí, que no me ha dejado, bueno y ahora sí ve por la obligación, que no tengo que estar por ahí pidiendo ayudas, pero no me ha dado el valor verdadero”.</p> <p>- “Muy sobreprotectora, fui muy alcahueta, porque a mí era la que me tocaba poner la cara en el colegio, cuando me ponían quejas y todo, porque el papá nunca iba allá, entonces quizás</p>	<p>conflicto.</p> <p>- Sentimientos de resignación en su proceso de vida, a través de suplir las necesidades económicas por parte de la pareja.</p> <p>- Demanda de apoyo hacia su pareja en las actividades de crianza y educación.</p>
--	--	--	--	--	--

			<p>yo he sido la de todo, una carga muy pesada para mí, o sea, me siento cansada ya”.</p> <p>“Yo siempre he estado al servicio de los otros, y yo quedo por allá escondida en mí misma, yo me dejé encerrar, yo creo que soy yo la que necesito un tratamiento psicológico para poderme desahogar de todo mi sufrimiento”.</p>	<p>- Proyección de ayuda profesional para reconstruir su proyecto de vida, mediante el reconocimiento de sí misma.</p>
--	--	--	--	--



UNIMINUTO
Corporación Universitaria Minuto de Dios

Anexo 3.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

PARA ENTREVISTA A PROFUNDIDAD “historia de vida a madre de hijos con Síndrome de Down”

He sido informado(a) de los parámetros de la entrevista y de la grabación de la misma, al igual que de las actividades de campo que se desarrollarán para este trabajo de pregrado con la claridad y veracidad debida respecto al curso y proceso de la investigación, sus objetivos y procedimientos. Que autorizo consciente, libre y voluntariamente a que la realicen y actuaré como participante de la presente investigación contribuyendo a la fase de recopilación de la información. Que se respetará la buena fe, la confidencialidad e intimidad de la información suministrada, lo mismo que la seguridad física y psicológica.

A CONSTANCIA FIRMAN

Fecha _____

Madre entrevistada

_____ C.C. _____

RESPONSABLES:

Claudia L. Hernández Galeano (Psicóloga en formación)

Sonia Andrea Puerta Gil. (Psicóloga en formación)

Programa de Psicología

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Anexo 4.**Formato De Entrevista A Profundidad**

1. Presentación
2. Preguntarle nombre, edad, nombre del hijo con SD y edad
3. Contar de que se trato y para qué es la entrevista y si la podemos grabar
4. Pedir que cuente su historia de vida, desde el principio ¿Cómo era su vida antes de casarse?, esta como inicio
5. ¿Usted tiene más hijos?
6. ¿Cómo fue todo el proceso del embarazo con él?
7. ¿Su esposo no lleva buena relación con él? Si es necesaria
8. ¿Tuvo que ver esto con el divorcio? Si es necesaria
9. ¿Y usted como mujer qué cambios tuvo a partir de tener este hijo?
10. Y la relación con los otros hijos como era con su esposo? Esta en caso que tenga más hijos
11. ¿Los hermanos si lo aceptan bien, como es esa relación?
12. ¿La relación con el esposo antes y después del nacimiento?
13. ¿La relación con el hijo con SD es diferente a la que lleva con sus otros hijos? En caso de haberlos
14. ¿Usted cómo se imaginaba a su hijo?
15. ¿Y cuándo se lo entregaron en los brazos que sintió, cuando vio ya a ese ser que le entregaron en sus brazos cuando que no era lo que usted se hubiera imaginado como niño

normal que dice, que sintió usted en ese momento, en ese instante? --_ ¿Y cómo mamá como se ha sentido?

16. ¿Y hubo alguna vez alguna culpa?
17. ¿Y después de la separación que tuvo con su esposo, como fue el hecho de estar con él, porque con él tenía que estar más tiempo, como llevó usted a cabo como todo este proceso? Si es necesario
18. ¿Bueno entonces, cuando ya llega N.N a su vida, ah su esposo no lo toma muy bien cierto?
19. ¿En ese momento empiezan como distanciamientos entre ustedes? Si es necesario
20. ¿Y su familia, la mamá, sus hermanos?
21. ¿Y usted se sentía respecto a esto?
22. ¿Nunca le afectó el qué pensaran de él?
23. ¿Y la libertad suya como se vio afectada con N.N?
24. ¿No hubo apoyo por ningún lado?, ¿Cómo fue ese apoyo?
25. ¿y ustedes... y usted como llegó a la fundación?
26. ¿Alguna vez se sintió deprimida, triste, sola en estas situaciones
27. ¿Qué representa para usted la maternidad de un niño con Síndrome de Down?
28. ¿Cuál ha sido el momento más triste de su vida como mamá?
29. ¿y cuál ha sido la experiencia más hermosa?