



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE FILOSOFIA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA
EDUCACIÓN**

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

TÍTULO:

**Análisis de la posición subjetiva de los padres cuyos hijos
nacieron con discapacidad en el Hospital Gineco-Obstétrico
Enrique C. Sotomayor**

AUTORAS:

- Alcívar Condo María De los Ángeles
- Tinizaray Soriano Sally Pamela

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE PSICÓLOGAS CLÍNICAS**

TUTOR:

Psic. CI. Rodolfo Francisco Rojas Betancourt

**Guayaquil, Ecuador
2015**



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFIA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo fue realizado en su totalidad por **María De los Ángeles Alcívar Condo**, como requerimiento parcial para la obtención del Título de **Psicóloga Clínica**.

TUTOR

Rodolfo Francisco Rojas Betancourt

REVISOR(ES)

DIRECTOR DE LA CARRERA

Alexandra Patricia Galarza Soria

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2015



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFIA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo fue realizado en su totalidad **Sally Pamela Tinizaray Soriano**, como requerimiento parcial para la obtención del Título de **Psicóloga Clínica**.

TUTOR

Rodolfo Francisco Rojas Betancourt

REVISOR(ES)

DIRECTOR DE LA CARRERA

Alexandra Patricia Galarza Soria

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2015



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, María De los Ángeles Alcívar Condo

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación **Análisis de la posición subjetiva de los padres cuyos hijos nacieron con discapacidad en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor** previa a la obtención del Título de **Psicóloga Clínica**, ha sido desarrollado en base a una investigación exhaustiva, respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan al pie de las páginas correspondientes, cuyas fuentes se incorporan en la bibliografía. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance científico del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2015

LA AUTORA

María De los Ángeles Alcívar Condo



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Sally Pamela Tinizaray Soriano**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación **Análisis de la posición subjetiva de los padres cuyos hijos nacieron con discapacidad en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor** previa a la obtención del Título de **Psicóloga Clínica**, ha sido desarrollado en base a una investigación exhaustiva, respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan al pie de las páginas correspondientes, cuyas fuentes se incorporan en la bibliografía. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance científico del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2015

LA AUTORA

Sally Pamela Tinizaray Soriano



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFIA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA

AUTORIZACIÓN

Yo, María De los Ángeles Alcívar Condo

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación **Análisis de la posición subjetiva de los padres cuyos hijos nacieron con discapacidad en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2015

LA AUTORA:

María De los Ángeles Alcívar Condo



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFIA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA

AUTORIZACIÓN

Yo, **Sally Pamela Tinizaray Soriano**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación **Análisis de la posición subjetiva de los padres cuyos hijos nacieron con discapacidad en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2015

LA AUTORA:

Sally Pamela Tinizaray Soriano

AGRADECIMIENTO

Agradezco a la Universidad Católica de Guayaquil, por acogerme en sus aulas, a los profesores quienes con gran pasión y dedicación impartieron a lo largo de estos años sus conocimientos. A mi tutor Rodolfo Rojas quién nos guió a mi compañera y a mí, con su experiencia e ilustraciones, en este recorrido hasta llegar a la meta; muchas gracias.

A mi familia le doy gracias, por estar presente y sentir su apoyo siempre, gracias a mi papá por sus consejos, a mi mamá que ha sido y es un ángel en mi vida, quien siempre ha confiado en mí y me ha motivado a alcanzar mis objetivos, a mi abuelita por su paciencia y gran cariño, a mi hermana María Gracia quien desde un principio me visualizaba graduada, a mi hermano Mathias, quien siempre ha creído en mí y me ha hecho ver las cosas de una mejor perspectiva, a mi prima Romy, con quien he compartido grandes momentos, quiero decirles que los quiero mucho.

Muchas veces dicen que no se encuentran verdaderos amigos en la universidad, pero yo los encontré a ellos, Sally, Sofi, Hugo, Gaby, Vero quienes siempre han estado ahí en las buenas y malas, gracias por todas esas aventuras compartidas, y por esas lecciones de vida.

Gracias a la coautora del presente trabajo de titulación, Ly así es como le digo de cariño, quien además es mi mejor amiga y hermana, quien me ha acompañado en esta larga travesía con altos y bajos. Vamos por muchos más logros y aventuras ly!!!

Principalmente quiero agradecerle a Dios, porque sin Él y sus bendiciones no hubiese sido posible llegar hasta aquí, muchas gracias al autor de mi vida.

María De los Ángeles Alcívar

AGRADECIMIENTO

Gracias a mis padres por apoyarme durante el trascurso de mi carrera universitaria, en especial a mi mami por ser mi guía y siempre darme sus abrazos de “osa”, que me permiten levantarme cuando las cosas no salen como las esperaba, enseñándome que en la vida puedes caerte quizás varias veces, pero lo importante es saberte levantar.

Agradezco a mi abuelita adorada, por brindarme su cariño y sus hermosas palabras que me motivan a seguir adelante en cada meta que me propongo.

A todos mis amigos Mari, Kate, Mayra, Sofía, Verónica, Hugo, Gaby, gracias por formar parte de mi vida, y por hacer que mi etapa universitaria sea única e inolvidable.

A mi mejor amiga Marita muchas gracias por ser mi confidente, y una hermana incondicional.

Agradezco también a todos mis profesores por los conocimientos que me transmitieron en cada una de las clases durante mi carrera universitaria, en especial a mi tutor Rodolfo Rojas por la paciencia y dedicación durante la realización del trabajo de titulación.

Finalmente mi más profundo agradecimiento a mi Dios, por ser mi mejor amigo, aquel que me cuida, y me acompaña en cada paso que doy, permitiendo culminar mi carrera universitaria bajo su bendición.

Sally Tinizaray

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

Rodolfo Francisco Rojas Betancourt
PROFESOR GUÍA Ó TUTOR

PROFESOR DELEGADO



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**
FACULTAD DE FILOSOFIA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA

CALIFICACIÓN

Rodolfo Francisco Rojas Betancourt
PROFESOR GUÍA Ó TUTOR



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**
FACULTAD DE FILOSOFIA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA

CALIFICACIÓN

Rodolfo Francisco Rojas Betancourt
PROFESOR GUÍA Ó TUTOR

ÍNDICE GENERAL

Contenido	Pág.
Introducción.....	1-2
Capítulo I: La atención psicológica en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor a padres que tienen niños con discapacidad.....	3
1.1. Descripción institucional.....	3-7
1.2. El servicio de atención psicológica en el Hospital Gineco- Obstétrico Enrique C. Sotomayor.....	8-12
Capítulo II: Posición subjetiva de los padres frente a la discapacidad del niño.....	13
2.1. Cómo vive la pareja parental el nacimiento de un hijo....	13-16
2.2. El nacimiento de un hijo con discapacidad para los padres.....	17-19
2.3. Posición subjetiva.....	20-22
2.4. La posición que le otorgan los padres a los niños con discapacidad.....	23-27
2.5. El duelo del bebé ideal.....	28-31
Capítulo III: Metodología.....	32
3.1. Método.....	32
3.2. Técnicas de investigación.....	33-34
- Análisis bibliográfico	
- Estudio de casos	
- Entrevistas	
3.3. Población y caracterización de la muestra.....	35
3.4. Objetivos.....	36

Capítulo IV: Análisis e interpretación de resultados.....	37
4.1. Caso “J”.....	37-40
4.2. Caso “B”.....	41-43
4.3. Caso “L”.....	44-48
4.4. Caso “G”.....	49-52
4.5. Caso “C”.....	53-55
4.6. Posición subjetiva de los casos.....	56-57
Conclusiones y recomendaciones.....	58-61

RESUMEN

La problemática planteada a partir de la sistematización de la práctica pre- profesional, inició con la finalidad de fomentar la importancia de la atención psicológica en madres cuyos hijos nacían con alguna discapacidad, las cuales se mostraban tristes y preocupadas durante su hospitalización.

Es importante mencionar que estas madres no eran derivadas por los médicos de la sala, ya que “no lo consideraban necesario”, por lo que por medio de este trabajo se busca dar cuenta de la angustia, temores e imaginarios que surgen en estas pacientes, complicando su pos-operatorio por los cambios emocionales que se dan debido al diagnóstico de su bebé.

Nuestro trabajo se desarrolló bajo el marco teórico psicoanalítico, con un capítulo sobre la posición subjetiva de los padres frente a la discapacidad del niño. En este capítulo se muestra primero cómo vive la pareja parental el nacimiento de un hijo, para luego elaborar el nacimiento de un hijo con discapacidad para los padres; también se señala las posiciones que le podrían otorgar a estos niños su familia.

Dentro de los subcapítulos, se desarrollaron conceptos que ayudaron al análisis de los casos, los cuales se tomaron de ejemplo para la realización de nuestro trabajo. Estos conceptos son la posición subjetiva como tal, el bebé ideal, y el duelo del bebé ideal.

Cabe mencionar que la sistematización se realizó por medio del método de inferencias indiciales.

Palabras Clave: Psicoanálisis, posición subjetiva, padres de niños con discapacidad, bebé ideal, duelo del bebé ideal.

ABSTRACT

The problems posed from the systematization of pre-professional practice, started with the purpose of promoting the importance of psychological attention given to mothers whose children were born with any disability, whom expressed sadness and preoccupation, during their hospitalization.

It is important to mention that these mothers were not derived by the doctors in the room, since they “didn’t consider it necessary”, which by the means of this work it is sought to account for the feelings of anguish, notions and fears that appear in these patients, complicating their post-operative with emotional changes that happen due to the diagnosis of their baby.

Our job was developed under a psychoanalytic theoretical framework, with a chapter over the subjective position that parents take when facing their child’s disability. In this chapter it is demonstrated how does the couple live the birth of their child, to later develop the birth of a child with disabilities; which also marks the positions that these children would give their parents.

In the sub-chapters, concepts were developed that helped analyze the cases, which were taken as an example for the realization of our work. These concepts are the subjective position as such, the ideal baby, and the mourning of the ideal baby.

It is worth mentioning that the arrangement took place by the means of the method of inditial inference.

Key Words: Psychoanalysis, subjective position, parents of children with disabilities, ideal baby, mourning of the ideal baby.

INTRODUCCIÓN

La elección de este tema a investigar, surgió dentro de las prácticas pre- profesionales, al encontrar casos de padres angustiados frente al nacimiento de un hijo con discapacidad, el cual es visto como un niño “anormal”.

La llegada de este niño con discapacidad, origina preocupación en los padres, quienes piensan frecuentemente en cómo los otros los perciben y en el desenvolvimiento del niño en un futuro, dificultando su aceptación dentro del núcleo familiar. Parafraseando a Foucault (2000), se puede señalar que estos bebés, cargan con una mirada discriminatoria o con un perjuicio de anormales (fuera de la normalidad estadística) que forma parte de la síntesis de los fantasmas de la sociedad los cuales incluyen a los padres y a los profesionales que atienden (p.67).

Por otro lado la Organización Mundial de la Salud considera a la discapacidad como:

Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación; las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. (“Ministerio de Salud”, 2014).

Es por ello que la atención psicológica con estos padres apuntaría a dar un espacio de escucha en donde puedan abordar desde su subjetividad la llegada de un hijo con discapacidad, ofreciendo un acompañamiento que permita fomentar vínculos entre madre- hijo, padre- hijo e hijo y hermanos.

La intervención del psicólogo clínico dentro del hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor con padres cuyos hijos tienen discapacidad, permitió describir cómo viven los padres el nacimiento de un hijo con discapacidad y las diferentes posiciones que asume la pareja parental con la llegada de un hijo que no encaja en los estándares de un

niño “normal”. Temáticas que formarán parte del marco teórico de la problemática planteada.

Cabe recalcar también que en esta institución hospitalaria, la función del psicólogo está dirigida básicamente al trabajo con madres adolescentes y con padres que tienen bebés prematuros, problemática recurrente, por lo cual se les da mayor importancia para una atención psicológica, dejando de lado los casos que no entran dentro de esta generalidad, como son aquellos padres desbordados en angustia por el nacimiento de un niño con discapacidad.

Es importante recordar que durante la etapa de gestación los padres construyen ideales del bebé que se espera o del “bebé ideal”, los cuales caen, con el nacimiento de un hijo con discapacidad, surgiendo pensamientos repetitivos en torno al desenvolvimiento del niño y a su futuro, por lo que el trabajo del psicólogo en estos casos busca ayudar a la pareja parental y su forma de relacionarse con este bebé y su condición, brindándoles las herramientas necesarias para elaborar la problemática por la que están atravesando.

De esta manera es posible que los padres ubiquen al niño en la familia más allá de sus limitaciones, en donde se potencialice otras habilidades del bebé que pueda desarrollar durante el transcurso de su vida. Mannoni (2014, p.14) señala:

Que cualquiera que sea la madre, la llega de un niño no corresponde jamás exactamente a lo que ella espera; después de la experiencia del embarazo y el parto, debería llegar la compensación que hiciera de ella una madre feliz. Pero la ausencia de esa compensación produce efectos que merecen ser considerados, porque puede ocurrir que sean las fantasías de las madres las que orientan al niño hacia su destino.

CAPÍTULO I

LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL HOSPITAL GINECO-OBSTÉTRICO ENRIQUE C. SOTOMAYOR A PADRES QUE TIENEN NIÑOS CON DISCAPACIDAD

1.1. Descripción institucional.

El Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor es el principal centro, sin fines de lucro, que cuida de la salud sexual, reproductiva, perinatal y neonatal de la mujer embarazada y en etapa de reproducción, con calidad y calidez desde 1948. Se atiende a más de 80 recién nacidos por día y se brinda atención médica a las madres a costos subsidiados y, en ciertos casos, de forma gratuita (“Hospital Gineco-Obstétrico”, 2014).

Entre los servicios que brinda el hospital son:

- Diagnóstico y tratamiento, dentro de los cuales se realiza; anatomía patológica, diagnóstico por imágenes, laboratorio clínico y medicina transfusional.
- Medicina crítica, aquí se aceptan las admisiones por emergencia, cuidados intensivos, cuidados intermedios, cirugía y anestesiología.
- Hospitalización.
- Consulta externa, cuenta con ginecología y obstetricia, mastología, odontología, colposcopia, urología, cardiología, infertilidad, embarazo de adolescentes, embarazo de alto riesgo.
- Neonatología que cuenta con, cuidados críticos, cuidados intermedios, hospitalización, oftalmología, cirugía, consulta externa, programa madre canguro.
- Servicios auxiliares y de apoyo, que cuenta con la farmacia, archivos clínicos y estadísticas, además del plan de prevención y control de infecciones intrahospitalarias. (“Hospital Gineco-Obstétrico”, 2014).

El Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, fue la primera Maternidad en el país, así como actualmente la más reconocida, al haber una muy alta cantidad de pacientes a diario, la cual aumenta cada año.

Al verse con espacio muy reducido para tan alta demanda, la Junta de Beneficencia de Guayaquil consideró necesario la construcción de un nuevo hospital, más grande, funcional, con nuevos e innovadores equipos, que beneficien a los usuarios de esta institución, por lo que a mediados del año 2015 se inaugurará el nuevo hospital que tendrá conexión con el Hospital del Niño Dr. Enrique Gilbert.

Durante las prácticas pre-profesionales dentro del Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor; se pudo observar que al haber un gran índice de pacientes diariamente, y al ser una institución hospitalaria, se demanda una atención con rapidez y eficacia para los pacientes, sin embargo esto muchas veces no sucede, por diferentes razones, sea debido a que el personal queda muy limitado en relación a la cantidad de pacientes que acuden a la institución, o porque se apunta a la atención con rapidez debido a la sobredemanda que existe dentro del Hospital, dejando de lado la atención personalizada que necesita un paciente.

Dentro de los servicios que brinda El Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, a sus pacientes, no ofrecía la atención psicológica, sin embargo desde el 2013, se implementó dentro del Hospital, el Departamento psicológico, el cual actualmente lleva activo dos años, el equipo psicológico lo componen dos psicólogos, el psicólogo que dentro de sus funciones están, la atención en consulta externa especialmente casos de embarazos de adolescentes, así como el de impartir charlas en diferentes áreas, tales como profilaxis y plan madre canguro.

En cuanto a la psicóloga; dentro de sus funciones está especialmente la atención a casos de madres que tienen VIH, ya que la maternidad tiene un convenio con la Fundación VIHDA, que se especializa en dar soporte psicológico a personas con SIDA, también realizan gratuitamente las pruebas de VIH, e imparten charlas de prevención contra el VIH; el rol de la psicóloga dentro del hospital es el brindar asistencia psicológica a las mujeres con VIH, y promover uno de los planes que tiene el hospital, que es el de prevenir la transmisión de una madre con VIH a su hijo en la etapa

gestacional o en el momento del parto, con el fin que se detecte a tiempo durante embarazo, y que el niño pueda nacer sin el virus de VIH.

En estos dos años que lleva el servicio psicológico activo dentro del Hospital, ha contado con el apoyo de las psicólogas-practicantes de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil.

Nuestras funciones como psicólogas-practicantes del Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor es la atención psicológica a pacientes por sala, cada psicóloga-practicante es asignada a una sala, las terapias que se aplican con las pacientes son manejadas dependiendo el caso, y la situación. Estas pueden ser la clínica de emergencia o de urgencia, las cuales son las más utilizadas dentro de las instituciones hospitalarias, debido al corto tiempo con el que se cuenta para lograr un abordaje psicológico con las pacientes.

Otra de las áreas en las que se colaboró, junto a un gineco-obstetra, y una obstetra fue en profilaxis, una área destinada a impartir información sobre los cuidados que tiene que tener la mujer en sus diferentes etapas del embarazo, también sobre los cambios que se viven de forma física y psicológica durante el embarazo, así como también el prepararlas para el momento del parto.

Es importante recalcar que dentro de profilaxis se trabajó con grupos operativos diferentes temas, tales como los miedos más frecuentes en el embarazo, la importancia de la estimulación prenatal, las expectativas que hay sobre el bebé que llega, la importancia de los controles prenatales, entre otros. Los cuales favorecían la seguridad y confianza de las madres, ya que entre ellas lograban dar respuestas a aquellas dudas que surgían sobre el embarazo. En el caso de las madres adolescentes dentro del grupo operativo se apuntaba a maternalizarlas, y a que puedan imaginarse a su bebé, y la llegada del mismo.

Por otro lado es necesario mencionar que el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor trabaja varios años con el Plan Mamá Canguro, el cual colabora con las madres de bebés prematuros. Dentro de este se dan charlas, sobre los cuidados que necesita un bebé prematuro,

los cuales son diferentes a los de un bebé a término, tales, como la importancia de tener al bebé prematuro las 24 horas del día en el pecho de la madre, el padre o un familiar cercano, entre los beneficios de esta técnica están: si el bebé se olvida de respirar automáticamente respirará, por que escuchará y sentirá la respiración de la madre o de la persona que lo tenga en su pecho, así como también, si su temperatura llega a bajar automáticamente se regularizará con la temperatura corporal de la madre.

En la sala de neonatología donde se llevó a cabo las charlas del Plan Mamá Canguro, luego de que nos capacitaron especialistas en el área, nuestro trabajo principal fue el colaborar dirigiendo las charlas sobre los cuidados del bebé prematuro.

Se pudo plasmar que dentro de las campañas que tiene el hospital como es la campaña de la Lactancia materna, y los beneficios de la misma, así como los planes con los que cuenta, como es el de que cada año se reduzca la tasa de porcentaje de embarazos adolescentes, el plan de Mamá canguro, la institución demanda la colaboración del psicólogo clínico, a la cual el psicólogo tiene que adecuarse, responder a este dispositivo institucional, sin descuidar el rol fundamental del psicólogo, el trabajo con el paciente, donde este pueda poner en palabras aquello que le causa sufrimiento y malestar, ser ese soporte donde el paciente pueda sostenerse y sentirse acogido, y que desde ahí pueda ir elaborando aquello que le causa angustia.

Así como se puede trabajar en diferentes áreas y a la vez aprender de diferentes ámbitos que ayudan a expandirse como profesional en psicología, también se encuentran dificultades, como el tiempo breve con el que se cuenta para trabajar con las pacientes, ya que la mayoría son dadas de alta el mismo día en las que son entrevistadas, no logrando realizar un trabajo psicológico más prologando con la paciente. Otra dificultad es el limitado espacio que se cuenta para trabajar, el psicólogo tiene que adecuarse y realizar la entrevista a la paciente, en una sala general donde hay muchas más pacientes lo que algunas veces dificulta que la persona se sienta segura de hablar abiertamente, siendo situaciones que obstaculizan el

abordaje psicológico, ya que como sabemos es importante tanto para el psicólogo como para la paciente el tema de la confidencialidad.

Ahora bien dentro del tema al cual está enfocada la esquematización de nuestras prácticas, se pudo plasmar que hay mucho trabajo que se puede realizar con los padres que tienen niños con discapacidad, es importante señalar que dentro del Hospital, no tienen mucha importancia estos casos, en los cuales el niño nace con alguna discapacidad, se pudo observar que no había quien acoja a estos padres que estaban con altos niveles de angustia, sentimientos de pérdida de este hijo ideal que imaginaban, frente a la llegada de un niño con condiciones diferentes a las que esperaban.

A partir de esto, se empezó a realizar atención psicológica a estos padres, ofreciendo un espacio de escucha, donde ellos puedan poner en palabras el impacto emocional y psicológico que ha causado en ellos el nacimiento de un hijo con discapacidad.

1.2. El servicio de atención psicológica en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor.

Antes de desarrollar este subcapítulo, es necesario referirnos sobre la intervención del psicólogo clínico con los pacientes que se encuentra en una institución hospitalaria, para luego de esto elaborar la atención psicológica con padres que tienen niños con discapacidad.

Continuando con el desarrollo de este tema, se puede empezar diciendo que el psicólogo clínico con orientación psicoanalítica, durante las sesiones, apunta a realizar una lectura de lo que menciona el paciente para poder pensar en las irrupciones sintomáticas que se presentan en el caso, haciendo un diagnóstico presuntivo, evaluando los límites y las posibilidades del sujeto, la familia y la institución (Sotelo, 2005, p.155).

A partir de esto se puede plantear que el psicólogo clínico en una institución hospitalaria, desde su enfoque busca que el síntoma que se presenta en ese momento en el paciente, pueda expresarse en todo su esplendor. Por lo que si una paciente es derivada porque ha pasado llorando durante su hospitalización, no pretende eliminar el llanto, sino más bien tratar de poner en palabras aquella que provoca que la paciente llore.

Es por ello que en nuestras prácticas pre-profesionales, durante las entrevistas psicológicas, se busca ofrecer un espacio de escucha, en donde el protagonista principal es el paciente, el cual tiene la libertad de contar todo lo que él quiera sin temor hacer juzgado, considerando sus sueños, lapsus, equívocos, contradicciones, hasta sus gestos cuando habla de aquello que lo aqueja; para luego poder hacer señalamientos, o remarcar aquellas frases que muestra un valor dentro del discurso del sujeto, realizando conexión de lo que parece no tener relación alguna.

De esta manera se trata de provocar que cuando el paciente hable, se interroge, para que en el momento de la devolución del material que se ha trabajado en cada sesión se pueda destacar que todo el saber solo lo tiene y lo conoce el paciente (Guerrero, 2014).

Es imprescindible señalar que dentro de nuestras prácticas en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor abordamos a las pacientes empleando la psicoterapia breve con orientación psicoanalítica, además de la clínica urgencias y la de emergencia dependiendo de cada caso.

La psicoterapia con orientación psicoanalítica, se la puede definir como aquella en donde las intervenciones del psicólogo se caractericen por ser menos directivas, desempeñando el paciente una figura más activa. Por lo que el psicólogo se coloca como aquel medio que facilita el proceso para que de esta forma el sujeto pueda lograr situarse en la historia que está narrando (Guerrero, Herrera, Herrera y Maruri, 2000, p. 22).

Se considera a la clínica de urgencia como la que se aplica en los casos, en donde surge algo que se presenta de una manera muy angustiante en el sujeto, el cual se encuentra desarticulado, y suele expresarse solo con llantos, gritos, silencio o quedándose sin palabra frente a lo que le ocurre y lo desespera, siendo el psicólogo aquel soporte que presta palabras o lo sostiene para bajar la angustia (Guerrero, 2014).

Por otro lado, el trabajo de emergencia es aplicado para aquellos pacientes que pueden hablar y expresar todo aquello que les sucede, manifestando como se siente frente a lo que les ocurre, por lo que la función del psicólogo clínico en esta psicoterapia consiste en invitar al sujeto a que relate toda la historia del trauma y aquellas reacciones emocionales que surgieron, abordándolo con prudencia y tranquilizándolo (Guerrero et al., 2000, p. 22).

Luego de haber mencionado hacia donde apunta el trabajo que realiza el psicólogo clínico con orientación psicoanalítica dentro de esta institución, se abordará a continuación las formas de intervención con los padres que tienen hijos con discapacidad, los cuales al recibir el diagnóstico médico sobre lo que padece su hijo, se quedan paralizados y mostrando un cúmulo de sentimientos, que manifiesta su angustia frente a lo que los doctores les dicen.

En ocasiones la mayoría de doctores consideran que la discapacidad de un hijo no amerita que sus padres reciban atención psicológica, ya que desde su discurso ellos señalan que “la madre principalmente debe aceptar a su hijo tal cual es, por ser madre”. Omitiendo el impacto emocional que puede surgir en ella desde que se encuentra en la sala de parto y le dicen que su hijo no nació como se lo imaginaba, sino que más bien padece algún tipo de discapacidad.

Esto provoca angustia en la madre y su pareja, quienes tienen que esperar horas, que resultan desesperantes, para la confirmación del diagnóstico.

Es por ello que es frecuente encontrarse en las salas de Hospital Gineco-Obstétrico Enrique Sotomayor, mujeres que al levantarse de la anestesia, no dejan de llorar o se rehúsan a comer, quienes son denominadas por los profesionales que están a su alrededor como *“pacientes poco colaboradoras que causan molestia en las salas”*. Olvidando que son madres desesperadas cargadas de sentimientos de culpa, que desde aquel momento comienzan a pensar *“en cómo será percibido su hijo discapacitado por los otros, las limitaciones que tendrán y sobre todo si van a poder o no con su crianza”*.

En este marco, se hace necesario el ofrecimiento de un espacio con el psicólogo, en donde la madre pueda poner en palabras todo lo que le preocupa, manifestando lo que pudo o no comprender de aquello que le dijeron los médicos, hasta sus temores e imaginarios que ha elaborado de la discapacidad que padece su hijo.

Por lo que como primer punto dentro de las entrevistas clínicas que se tenga con la madre que se encuentra hospitalizada, se tratará de ubicar de forma más precisa el diagnóstico médico de su hijo, despejando aquellas interrogantes que se presenten, escuchando a su vez por medio del discurso de la paciente qué lugar viene a ocupar este niño para los padres y la situación actual de su armado psíquico (Coriat, 2014, párr.5).

El segundo paso consistirá en devolver a los padres aquello que pudo ser ubicado y escuchado, cuáles son los problemas detectados y qué

camino se puede proponer para su tratamiento, destacando sobre todo que se está hablando de un niño, el cual no es (ni se hace) sin sus padres y lo que este niño llegue a ser y a hacer va a depender más del lugar que ellos como padres le otorguen dentro de la familia que de las limitaciones que pueda tener por su discapacidad (Coriat, 2014, párr.5).

El trabajo con estos padres apuntaría entonces a ayudar a las familia en la comprensión de lo que representa el déficit, encontrando recursos propios que les permitan irse representando una imagen de su hijo real que en ocasiones manifiestan como una imagen confusa y que produce dolor, es importante también considerar que no es un niño el que sufre, sino que es una familia que sufre ante la presencia de su hijo con discapacidad, por no saber cómo afrontar la situación y cómo actuar ante esta. (Hidalgo, 2010, p. 58).

Cabe destacar que cualquier tipo de discapacidad sea ésta física o mental, debe ser considerada desde dos puntos de vista, es decir se tomará en cuenta la propia realidad de la misma, estimando la trascendencia, secuelas y los efectos que se pueden producir en el individuo, en su núcleo familiar y social (Salgado, 2003, párr.2).

Es por esto que en el corto tiempo que se pueda abordar a las madres que se encuentran hospitalizadas en la maternidad, se pretende que durante las tres o cuatro entrevistas puedan comenzar a elaborar el duelo del “bebé ideal” que habían construido junto a su pareja para que de esta manera comiencen a aceptar al bebé real, empezando a elaborar una nueva imagen o expectativas con el niño que ha nacido, viendo más allá de la discapacidad que padece.

Permitiéndoles a los padres expresar durante las sesiones los significantes que le hayan otorgado al niño, ya que suele describirlo como aquel niño que “no es normal o no es igual a los demás bebés que están en las salas”.

Buscando poco a poco maternalizar a aquellas pacientes que cuando se acude a atenderlas, se muestran distantes con sus hijos por tener algo que visiblemente los hace percibir por sus padres como “niños enfermos,

que tienen que estar en constante visitas a los doctores para buscar una mejora”, como son los casos de niños que padecen de hidrocefalia.

El proceso de maternalización tiene como finalidad fomentar vínculos afectivos con la madre y el niño, por medio de palabras de amor que la madre le pueda decir, o simplemente conversando con él o ella, acariciándolo, cantándole, fomentando así en la paciente la importancia que tiene la voz de la madre como medio tranquilizador para ese bebé recién nacido (Guerrero, 2014).

En las sesiones se trata de destacar con la madre aquellos sentidos y otras partes de los niños que no presenten ningún daño y con las cuales los padres pueden desarrollar en el hijo, en un futuro, habilidades que no vayan más allá de lo que puede realizar, pero que le permitan desenvolverse en el entorno que lo rodea.

CAPÍTULO II

POSICIÓN SUBJETIVA DE LOS PADRES FRENTE A LA DISCAPACIDAD DEL NIÑO

2.1. ¿Cómo vive la pareja parental el nacimiento de un hijo?

Con la llegada de un nuevo miembro de la familia, los cambios a nivel físico, emocional, y económico, son muchos; tanto la pareja que planificó y la que no planificó la concepción de un bebé, traen consigo una gran variedad de expectativas, de cómo puede ser o llegar a ser este hijo, el cual puede unir a la pareja o desestabilizarla.

Desde el enfoque médico, se puede considerar que con el nacimiento de un niño no solo surgen expectativas en los padres con respecto a este hijo, si no también aparecen temores frecuentes, miedos, angustia, frente a esta espera. Originándose en ellos preguntas en torno al desarrollo del bebé como: si está creciendo de forma adecuada dentro del vientre, si está adquiriendo el peso ideal, si no tiene alguna mal formación, o viene con alguna discapacidad. La angustia que se presenta en estos padres puede reducirse con los controles prenatales, los cuales son necesarios, para disminuir las tensiones. González (2004) señala que: “ciertos avances tecnológicos, como el monitoreo y la ecografía; y múltiples avances científicos, permiten dar un mejor seguimiento a la mujer embarazada y su bebé, en prevención y asistencia en salud” (p.74).

Desde el campo de la obstetricia se realizaron los “cursos de profilaxis para parto”, desde hace ya muchos años, liderados por obstetras y con algunas intervenciones psicológicas y psicólogos. En algunos equipos desarrollan solo la temática biológica acerca del embarazo, parto, cesárea, y los ejercicios correspondientes a la relajación, sin embargo no se es totalmente consciente, en el ámbito médico, del cuidado de la salud mental de la embarazada, los innumerables cambios psíquicos que conlleva un embarazo normal. (González, 2004, p.74).

Es importante recalcar que la mujer al vivenciar cambios físicos dentro de la etapa gestacional, debe preparar su cuerpo, cuidar su alimentación, ejercitarse y asimilar los cambios en su figura corporal. En cuanto a los cambios emocionales, se presenta una constante variación en su estado de ánimo, debido a las alteraciones hormonales.

Evidenciándose también temores recurrentes que giran en torno a ¿cómo hacer con este bebé que nace? y, sus cuidados. Conformando un cúmulo de sentimientos, pensamientos, y miedos que muchas veces afectan psicológicamente a esta futura madre.

El embarazo necesariamente debe estar bajo los cuidados médicos, siendo esto importante para el bienestar del niño que está por nacer y de la mujer gestante. Al mismo tiempo se debe tener presente la importancia de la asistencia psicológica, un espacio donde los padres puedan elaborar la llegada de este hijo, el deseo que hay puesto en él, así como también los cambios y dificultades que se puedan presentar durante el embarazo y luego de la llegada del bebé.

Por otro lado es importante señalar que “las fuerzas biológicas y ambientales llevan a hombres y mujeres a desear tener hijos y las fantasías que estos deseos suscitan, pueden considerarse como la prehistoria del vínculo” (Zulueta, 2014, p. 124). Es decir que el vínculo madre-hijo y padre-hijo se originaría a partir del deseo que se le ponga a este bebé antes de ser concebido, por lo que la pareja parental es quién dará o no un lugar a este niño dentro de la familia.

Zulueta (2014, p.124) plantea que:

La tarea más inmediata de la mujer en el embarazo es aceptar este <cuerpo extraño> ahora implantado en ella. Así como su cuerpo va disminuyendo las defensas para este <cuerpo extraño> y pasa a aceptarlo y albergarlo, también la madre debe llegar a experimentar al futuro hijo como una parte benigna de ella misma.

A partir de lo mencionado anteriormente, se puede señalar en cuanto a la madre, que es ella quien por llevarlo dentro, acogerá o rechazará a este bebé. Sin embargo es fundamental la posición que asuman tanto la madre

como el padre, con el hijo que llega a la familia, ya que de esto dependerá el desarrollo físico y emocional del niño.

Antes de continuar el desarrollo del presente subcapítulo es importante indicar que se elaborará sobre la perspectiva psicológica en primera instancia de la madre, para posteriormente hablar de la figura paterna.

A partir de esto se puede señalar que el nacimiento de un hijo para una mujer puede tomar forma de completud, es decir ese falo del cual estaba desprovista, y viene a completarla. En algunos casos este niño puede ser también a quien se le atribuye todos esos ideales que no se lograron realizar.

El hijo viene a intentar ser quien cumpla con todo aquello que la madre no alcanzó, sin embargo el niño por su condición de recién nacido, no puede valerse por sí solo, para poder sobrevivir es necesaria la presencia de su madre, o de quien pueda cumplir esta función, ya que es quien dará los cuidados necesarios para que pueda subsistir, aportando seguridad y confianza ante todo lo desconocido que rodea al bebé, siendo relevante resaltar que la relación madre-niño sobre todo en los primeros años de vida es fundamental para su desarrollo:

(...) El estado de desamparo, inherente a la dependencia total del pequeño ser con respecto a su madre, implica la omnipotencia de ésta. Influye así en forma decisiva en la estructuración del psiquismo, destinado a constituirse enteramente en la relación con el Otro. (Laplanche, 2014).

Es importante mencionar que además de la función que los padres deben cumplir con su hijo para la construcción psíquica del niño, también es imprescindible que exista el deseo materno, es decir que la madre desee a este bebé, durante el embarazo y después del mismo, donde la mujer pueda imaginar cómo será el niño. El deseo que coloque la madre sobre su hijo ayudará a la constitución de su Yo; "(...) las teorías de Freud y Lacan muestran que por el lado de la madre, el niño ocupará algún lugar en su deseo y en su economía libidinal; y por el lado del niño, este tendrá que

significar este deseo materno que le permite ubicarse respecto del deseo del Otro” (Negro, 2003, párr.18).

En cuanto a la función paterna se puede manifestar que es aquella que viene a separar la relación dual madre-niño, que surge cuando el bebé nace. Esta función también es transmisora de la ley, aquella que dirá, más adelante, cuando el infante crezca, qué se puede hacer y qué no; así como también es quién posibilitará al niño, el acceso a su propio deseo, y que no esté inmerso en el deseo de la madre, permitiendo a su vez que hallé su propio lugar (Mannoni, 2014, p. 39).

El padre como portador de la ley, logra realizar la separación entre madre-niño, lo cual a su vez permitirá ingresar al infante en el orden de lo simbólico, en el lenguaje, introduciendo así, al niño en la cultura; proceso fundamental ya que el ser humano como ser hablante está destinando a relacionarse con el Otro, a estar inmerso en la sociedad (Ortega, 2013).

Lacan sostuvo que el Edipo freudiano podía pensarse como un pasaje de la naturaleza a la cultura, desde ese punto de vista, el padre ejerce una función esencialmente simbólica: nombra, da su nombre, y con ese acto encarna la ley. En consecuencia, si -como lo subraya Lacan- la sociedad humana es gobernada por la primacía del lenguaje, la función paterna consiste en el ejercicio de una nominación que le permite al niño adquirir su identidad. (Roudinesco y Plon, 1999).

2.2. El nacimiento de un hijo con discapacidad para los padres.

Durante la etapa de embarazo los padres comienzan a construir expectativas entornos a cómo ellos esperan que sea su hijo, elaborando una imagen idealizada del bebé, el cual viene muchas veces a recibir todo aquello que la madre o el padre no pudieron tener en su niñez.

Tomando como referencia a Mannoni (2014) se puede señalar que el nacimiento de un niño es el repaso de la propia infancia de los padres, por lo que se coloca una imagen fantasmática que se superpone a la persona “real” del niño, quien tiene por misión restablecer o reparar lo que en la historia de los padres fue deficiente (p.22).

Es por ello que cuando este niño que tanto es esperado y deseado en el núcleo familiar nace enfermo, empiezan a manifestarse en los padres preguntas sobre lo que pudieron haber hecho mal durante el proceso de gestación, para tratar de buscar una razón a la discapacidad o la enfermedad de su hijo. Surgiendo desconcierto y preocupación en la madre desde que en la sala de parto no le permiten ver a su bebé, ya que los médicos optan por llevarse al niño a los cuneros y comunicar el diagnóstico de su enfermedad, en un primer momento al padre, el cual frente a la noticia queda desbordado en angustia, pensando constantemente en la reacción de su esposa.

Por lo “que el nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia, percibiéndose como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas del hijo deseado” (Sarto, 2001, párr.9). Provocando que los padres consideren a la enfermedad de su hijo muchas veces, como “aquel castigo divino”, cayendo la imagen que habían construido de su hijo durante la etapa de embarazo. Mannoni (2014) plantea:

Que en el instante en que, en el plano fantasmático, un vacío era llenado por un niño imaginario, surge el ser real que, por su enfermedad, no sólo va a despertar los traumas y las insatisfacciones anteriores, sino que impedirá más adelante en el plano simbólico, que la madre pueda resolver su propio problema de castración. Porque ese verdadero acceder a la feminidad debe pasar

ineluctablemente por la renuncia del niño fetiche, que no es otro que el niño imaginario del Edipo. (p.23).

Siendo la madre, de acuerdo a lo señalado por la autora anteriormente mencionada, la que en primera instancia se presenta como la más afectada, ya que la llegada de un niño enfermo con cualquier problema orgánico o discapacidad no permite que ella se pueda identificar ante una imagen de sí que le resulta desconocida y se le dificulta amar (Mannoni, 2014, p. 20).

Es decir “cada mujer, ante la falta de las señales de identificación de su niño enfermo, va a vivir angustia en función de aquello que la ha marcado en su historia, en el plano fantasmático” (Mannoni, 2014, p. 23).

En ocasiones hay madres que vienen de un hogar en donde algún familiar cercano o sus padres han tenido niños con discapacidad, y ellas presenciaron como esa enfermedad orgánica era factor de sufrimiento y de padecimiento para esos padres que no veían más allá de las limitaciones de sus hijos. Estas mujeres que por casualidad se convierten en madres de niños con discapacidades, se aterran al pensar que la misma historia, de la cual en el pasado estuvieron de espectadoras, se repita ahora en su familia. Quienes ante el diagnóstico médico de un niño con discapacidad, quedan sin palabras para poder simbolizar el nacimiento de su hijo, y como éste va a ser recibido por sus hermanos y demás. Sintiendo especialmente la madre, que todo rechazo que le puedan hacer a su hijo, es dirigido directamente a ella.

Este niño con discapacidad se convierte en visitador frecuente de los centros médicos, ya que frente al diagnóstico de su enfermedad o discapacidad, la madre se coloca en contra de la palabra “irrecuperable” dicha por los doctores, pero inconscientemente busca alguien que de testimonio del sufrimiento por el que ella está pasando (Mannoni, 2014, p.20). Colocando a su hijo, como aquel que siempre dependerá de sus cuidados, estableciéndose solamente una relación dual entre la madre y el hijo, dejando de lado a la figura paterna, pudiéndose convertir fácilmente el

niño en objeto de cualquiera de los padres, en caso de que la madre se desligue de los cuidados del niño y sea el padre, quien cumpla esa función.

La aceptación de la discapacidad de un hijo por parte del padre, es experimentada con serenidad, cuando la figura paterna se atribuye cierta culpabilidad, ligada a la decepción que siente en su faceta de hombre y en su rol de padre (Mannoni, 2014, p. 22).

Es por esto que el nacimiento de un hijo discapacitado para el padre, implicaría una marca en su virilidad, ya que “la descendencia, que es la portadora del apellido paterno, ha quedado como algo trunco, más aún cuando se trata del primer hijo varón” (Núñez, 2003, párr.418).

Un hijo con discapacidad puede llegar a ocupar el lugar de aquel que viene a unir a la familia, pero también la enfermedad del niño, puede ser lo que viene a desestructurar a la pareja parental. Sobre todo cuando el niño llega, en momentos en donde hay conflictos a nivel de pareja.

Dichos problemas empeoraran en ciertos casos por el nacimiento del niño con alguna enfermedad, ya que su hijo es considerado inconscientemente por los padres como la “excusa” necesaria para separarse.

Mientras que en otras familias, simplemente la condición del niño servirá como velo para tapar las dificultades que se presentaban en su relación de pareja, por lo que el bebé será posicionado como aquel que “por su condición viene a consolidar al núcleo familiar”.

Es necesario tener en cuenta de acuerdo a lo señalado por Mannoni (2014) que es la familia la que puede inducir al niño a un estado de anormalidad, más allá de cualquier padecimiento físico que pueda tener. Por lo que estos niños no sólo tienen que enfrentarse con la discapacidad que padezcan, sino también a la manera, en cómo cada uno de sus padres manejen ese defecto, acorde a su mundo fantasmático (p.14).

2.3. Posición subjetiva.

De acuerdo a lo que se ha venido desarrollando en los subcapítulos anteriores, es importante para nuestro trabajo, conceptualizar lo qué es la posición subjetiva como tal, para luego continuar elaborando a partir de este concepto, la posición subjetiva de los padres frente a la discapacidad de su hijo.

Como primer punto se puede señalar que la posición subjetiva de acuerdo a lo planteado por Miller (2013, p.40) hace referencia a como se ubica el sujeto en relación a sus dichos, es decir, en toda conversación o discurso se puede presenciar que el sujeto dice frases (enunciado) y luego de esto, su posición con referente a lo dicho (enunciación).

Por ejemplo cuando un sujeto menciona “tengo un hijo con discapacidad”, se puede indicar el valor que se da a ese dicho de diversas maneras, pudiendo entenderse “tengo un hijo con discapacidad que me hace sentir culpable de su condición”. Por lo que en el análisis “se trata de distinguir entre el dicho y una posición con relación a éste, siendo esa posición el propio sujeto” (Miller, 2013, p.42).

Partiendo de lo planteado anteriormente, es importante señalar que el discurso tiene dos niveles, el nivel del enunciado que tiene un valor informativo, y el nivel de la enunciación que es el que revela más allá de los enunciados, la presencia de un sujeto (Chemama,2002).

“Cuando se trata de la enunciación estamos en la dimensión del acto. El decir implica hacer, sí es un acto simbólico en él se afirma un sujeto. Por lo que apuntando al decir localizamos al sujeto” (Levy, 2004, párr.10).

Antes de continuar elaborando este subcapítulo, es importante mencionar que los aportes teóricos que tomaremos de Mannoni y de Núñez para escribir sobre cómo se podría ubicar un padre frente a la discapacidad del niño, se realizarán de forma generalizada, para poder elaborar un planteamiento que nos permita dar sustento a nuestra investigación, pero se debe recordar que no todos los casos se dan de la misma forma, es decir cada caso debe ser considerado de forma individual.

Después de esta aclaración, se puede indicar que en el caso de los padres que tienen niños con discapacidades, la posición subjetiva que ellos asumen frente al nacimiento de su hijo, depende de varios factores, entre ellos, aquellas circunstancias que no hayan podido ser resueltas en las etapas anteriores de su vida, dejando marcas que se manifiestan con el nacimiento del bebé. Mannoni (2014) plantea:

Que la llegada de un niño enfermo al hogar de una mujer que ha mantenido malas relaciones con su propia madre, puede llegar a despertar conflictos neuróticos compensados por el casamiento, presentándose angustias y, a veces reacciones fóbicas. (p.53).

Pero, si la mujer en cambio ha tenido un vínculo afectivo muy fuerte con su propio padre, el niño consigue en la familia el lugar del privilegiado, al que sus hermanos tendrían que servir de por vida, siendo considerado por ellos como el “consentido” o el hijo “preferido de mamá”, de acuerdo a lo establecido por la autora anteriormente mencionado.

Para poder entender después de esto, qué lugar viene a ocupar todo niño en la madre es importante parafrasear a Mannoni (2014), ya que dicha psicoanalista señala que el bebé desde que está dentro del vientre materno, forma parte del plano fantasmático de la madre, viniendo a colmar su deseo materno, convirtiéndose en objeto sin deseo propio, el cual podrá salir de esa relación dual que tiene con la madre cuando el padre entra a formar una relación triangular (p.57).

Sin embargo es importante mencionar que cuando esta madre da a luz a un niño con discapacidad puede tomar a su hijo como ese objeto alienado a ella, que por su “condición”, debe dedicarse fielmente a sus cuidados dejando de lado su función de mujer y de madre de los demás hijos.

Estas madres pueden observar en ocasiones enfermedades imaginarias en el niño, las cuales presentan un defecto a nivel del cuerpo que halla su sentido en ella misma, pudiéndose observar como el niño con alguna discapacidad forma un solo cuerpo con su madre, en donde no se diferencia el deseo de uno con el del otro (Mannoni, 2014, p. 59).

Por otro lado también es imprescindible destacar la posición de la figura paterna con respecto a la discapacidad de su hijo, dicha figura frecuentemente se convierte, sólo en aquel que lleva los gastos económicos de su hijo, dejando a la madre como única encargada del cuidado del niño. Pero en otros casos se puede observar, en cambio que el tener un niño discapacitado significa para el padre, el dedicarse a estudiar e investigar sobre lo que padece su hijo, teniendo más información que los propios profesionales (Núñez, 2003, párr. 42).

Un padre también ante la llegada de un hijo discapacitado, puede posicionarse como aquel que busca culpables en el otro, del padecimiento de su hijo, atribuyéndole la responsabilidad de la discapacidad del niño a su pareja, escuchando en las salas de hospitalización frases como “por tu culpa mi hijo salió enfermo”, desvinculándose de su hijo por su condición. Aunque a menudo hay otros casos, en donde se puede ver que son las figuras paternas las que se hacen cargo del cuidado del niño, pudiéndose tratar en dichos casos, de identificaciones que ellos tienen con su propia madre, lo cual les permite poder desempeñar la función de aquel que cuida de su hijo, sin quedar paralizado frente a la problemática que está atravesando (Mannoni, 2014, p. 23).

2.4. La posición que le otorgan los padres a los niños con discapacidad.

En las salas de post-parto del Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, se escucha por parte de las pacientes hospitalizadas que tienen niños con discapacidad, frecuentemente frases que señalan lo que representa la llegada de este niño para ellas en esos momentos. Estas frases suelen girar en torno al futuro del niño, y en ocasiones mencionan: “qué hice yo, para que Dios me castigara de esa manera”, representando ese bebé con alguna discapacidad, desde ese instante, un castigo para la madre. Sin embargo en otros casos muchas veces el bebé suele ser considerado por la figura materna como “aquel que tiene una misión en el mundo y por eso Dios lo mando así”.

Es por ello que el diagnóstico de discapacidad en los recién nacidos, genera en los padres en un primer momento, pensamientos con respecto a lo que su hijo padece de acuerdo a lo poco que hayan comprendido de los médicos. Estas ideas se caracterizan por estar cargadas de angustia, ya que los padres imaginan principalmente las limitaciones que tendrán sus hijos por la discapacidad, manifestando: “yo quería que mi hijo venga sano, que sea un niño normal, que jugara y vaya a la escuela, o que luzca como los demás niños”.

Por lo que el conocer que un hijo tiene algún tipo de discapacidad, o padece de alguna enfermedad que afecta a su desarrollo, llega a convertirse para los padres en ocasiones, en una gran desilusión, ya que a ellos les causa dificultad deshacerse de la imagen idealizada que tenían del niño que estaba por nacer, resultándoles difícil asumir la realidad (Ortega y Casillas, 2008, párr.16).

Madrigal (2007), señala que el momento más difícil para la familia comienza cuando surgen los indicios de que el niño que se espera tiene o padece algún tipo de discapacidad, hasta cuando los doctores les comunican a los padres del diagnóstico, muchas veces la confirmación del

diagnóstico médico provoca en el padre o en la madre, una serie de emociones y sentimientos que los abrumarán (párr.15).

Antes de continuar es importante señalar que para la elaboración de nuestro trabajo, consideramos primordial el desarrollo de un subcapítulo, que nos permita sustentar con fuentes bibliográficas las posiciones que los padres le pueden otorgar al niño con discapacidad en la familia, ya que durante las entrevistas realizadas con las madres, ellas nombran a su hijo que padece de alguna discapacidad, como aquel que “*no es normal*”, o “*aquel que viene unir a la familia*”, o también lo ubican como “*el enfermo que viene a ser un stop en su vida*”, entre otras posiciones que le dan al niño desde su subjetividad.

Sin embargo durante la realización de este tema, se ha encontrado dificultad para adquirir dichas fuentes bibliográficas de una forma precisa, por lo que se ha tratado de abordar este tema más adelante, desde las autoras Núñez y Zulueta, quienes en sus artículos hacen referencia a la posición que los padres le otorgan al niño discapacitado, tomando también otras tesis que nos permiten ampliar el tema planteado desde diferentes perspectivas.

Después de esto, es oportuno continuar, mencionando que la familia se vuelve mucho más vulnerable cuando no ha asimilado la llegada de un miembro con discapacidad, cambiando sus expectativas sobre el niño, surgiendo por parte de ellos sentimientos complejos y contradictorios. Por lo que suelen ubicar al niño discapacitado con el pasar del tiempo, como aquel “al que se le debe evitar cualquier esfuerzo físico o de otro tipo”, haciendo todo por él o ella, incluso tareas que el niño o niña podrían realizar sin estar dependiendo de los padres, quienes procuran evitar que los niños lleven peso alguno, encubriendo esta protección en ocasiones sentimientos de culpa por parte de los padres que tienen en sus hombros la responsabilidad de haber traído un hijo con dificultad (Morales, 2009, párr.3).

Madrigal (2007), plantea que tanto el padre como la madre resuelven el duelo de la llegada de un niño con discapacidad de forma diferente, causando que aquellas particularidades en la forma de afrontar el suceso

puedan originar situaciones conflictivas entre ellos, provocando discusiones por la manera diferente en la que su pareja está afrontando la discapacidad del hijo, lo que genera frustraciones en uno o ambos. Esto se debe a que por ejemplo la pareja no puede disfrutar de momentos de intimidad por la dedicación que coloca uno de ellos en el cuidado del niño con discapacidad, o podría surgir enojo por parte del padre en el momento en que su esposa se priva de dedicarle tiempo a él como pareja por solo estar volcada al cuidado del niño (párr.17).

Es por ello que debido a esto, la ilusión de la relación sexual, que busca la complementariedad de los sexos, de que dos son uno, viene a develarse y hacer una impostura en el momento en que nace un niño con discapacidad. Presenciándose diferentes reacciones por parte de los padres frente a su hijo con discapacidad, en donde la madre muestra una terrible lucidez de lo que padece su hijo, mientras que el padre suele presenciarse como vencido, resignado o inconsciente del verdadero drama (Mannoni, 2014, p.19).

Parafraseando a González (2004) se puede señalar que la discapacidad de un hijo renueve las preguntas: ¿por qué a mí? ¿por qué yo?, provocando una situación traumática vivenciada por la madre, que hace que surja en ella una ruptura que origina que caiga la imagen del bebé ideal que había construido durante su gestación (párr. 13).

Zulueta (2014) menciona que las madres le dan al niño con discapacidad, en algunos casos, el lugar de privilegiado, dedicándose totalmente a los cuidados de su hijo, resaltando constantemente como tema principal dentro de la casa, al niño y sus logros (p.139).

En cambio la figura paterna, al no disponer de aquello que arregle lo que para él es considerado fuera de lo "normal" en su hijo, como alguna discapacidad que se presente de forma visible en el niño, hace que surjan sentimientos de culpa, colocándose de acuerdo a lo planteado por Núñez (2003) como deudor, el cual coloca a su hijo discapacitado como acreedor, tratando de darle de todo a este niño, para no sentirse culpables por la limitación que presente (párr.24).

Se puede destacar también que en ciertas familias, los padres suelen vivir la llegada de un niño discapacitado, como “un regalo del cielo”, otorgando cualidades divinas a la discapacidad, es decir la limitación que pueda presentar el niño, es considerada por ellos como un milagro, manifestando las pacientes durante las entrevistas frases como: “quizás a mí me eligió Dios, para que sea la madre de un niño especial”, convirtiendo de esta manera a la discapacidad en un don divino y sobre todo en un sello distintivo. Esto les permite a los padres colocar un velo al diagnóstico de discapacidad, buscando de algún modo poder entender el porqué de la limitación que presenta su hijo (Núñez, 2003, párr.11).

Por otro lado es preciso señalar de forma general que la discapacidad del niño en cuanto al futuro, representaría para la mayoría de los padres, el considerar a su hijo como aquel que no se va a poder desempeñar de la misma manera que sus pares, “ocasionando que el rótulo de la discapacidad funcione como una sentencia de futuro cerrado, en donde no se espera nada de ese hijo, surgiendo la desilusión e impotencia” (Núñez, 2003, párr.36).

El pensar en el desenvolvimiento que el niño discapacitado pueda tener cuando ingrese a la escuela, hace que los padres construyan desde los primeros años de vida del bebé, imaginarios sobre las dificultades que se les puedan presentar, adelantándose a construir un futuro sobre el niño, del cual se desconoce si sucederá o no de esa manera. Olvidando que los juicios que se puedan hacer sobre el niño trae consigo profundas consecuencias, que a veces se convierten en un obstáculo para el desenvolviendo de su hijo en la escuela, deteriorando también de esta forma sus relaciones con el entorno (Cordié, 2000, p.29).

Cordié (2000) plantea que “el fracaso opuesto al éxito, implica un juicio de valor, y este valor es función de un ideal”, es decir dicha autora hace referencia de que el sujeto se construye siguiendo aquellas ideas que se le proponen durante el transcurso de su vida. El triunfar en la escuela para muchos padres representa el poder conseguir más adelante una estabilidad que permita tener acceso a los bienes, y sobre todo ser “alguien”,

el cual posea el falo imaginario, en donde pueda ser respetado y considerado (p,22).

Tomando como referencia los aportes realizados por Núñez (2003) se puede señalar que aunque no todos los casos de padres que tienen niños con discapacidad se desarrollen de la misma forma, es necesario recalcar que a veces se sitúa al niño discapacitado, en el lugar del fracaso, colocándole todas las discapacidades y limitaciones de los demás miembros de la familia, quedando ellos libres de las limitaciones propias, provocando que se marque de esta manera diferencias dentro del núcleo que constituye la familia (párr.39).

2.5. El duelo del bebé ideal.

Las fantasías que los padres elaboran durante el periodo de gestación del bebé que está por llegar, hacen que este niño sea imaginado antes de nacer como “un bebé ideal”. Construyendo la pareja parental desde el momento en que asimilan la idea de que serán padres, expectativas e ilusiones sobre el futuro de su hijo, visualizando la imagen de como ellos creen que será físicamente, permitiendo de esta manera que surja el deseo de querer tener a este niño entre sus brazos. (González, 2004) menciona que:

El bebé ideal, de acuerdo a lo planteado por Freud en su texto Introducción al narcisismo, es cuando su majestad el bebé deberá realizar los deseos incumplidos de sus progenitores y llegar a ser un gran hombre o un héroe en lugar de su padre y, si es hembra a casarse con un príncipe para tardía compensación de su madre, atribuyéndole al niño todas las percepciones, cosas para lo cual no hallaría quejas, negándose y olvidándose de los defectos. (p.77).

Este bebé se convierte para los padres en aquel niño perfecto, lleno de cualidades, dotes, del cual se espera mucho, y al cual se lo ubica como el que va a venir a cumplir todos los ideales que tuvieron los padres en un pasado y que no llegaron a realizar, dejando de lado la posibilidad de que este hijo pueda llegar con “imperfecciones”, con alguna discapacidad, o condición no imaginada que tache o anule esta idea de “perfección”, que tienen los padres, condicionando al niño mucho antes de su nacimiento, ya que hay un destino trazado de acuerdo a la fantasmática de cada uno de los padres.

Parafraseando a Vallejo (2014) podemos señalar que un hijo se puede articular en la dialéctica del deseo inconsciente de los padres, ya que las personas fantasean sobre la realidad de sus hijos antes de empezar a concebirlos. De esta manera el niño tiene una existencia en la realidad psíquica de cada uno antes de tenerlo consigo, elaborando en sus pensamientos el retrato del niño que esperan, lo que produce una imagen

ideal y de cuya combinación se puede decir que esperan un hijo en particular (párr.6).

Es por ello que cuando el niño es diagnosticado por los médicos desde su nacimiento como aquel que tiene una discapacidad, provoca en los padres que aquella imagen del bebé idealizado que había sido construida desde antes, caiga, resultando para algunas madres difícil poder volver a imaginarlo nuevamente y elaborar fantasías con el bebé "real". Por lo que Vallejo (2004), plantea que:

Los padres no solo esperan tener un hijo sano y "normal", sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno, siendo esto uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar. (párr.7).

Al derrumbarse de forma inesperada, todos estos ideales, imaginarios que se habían elaborado entorno a la llegada de un "bebé ideal"; en los padres ocurre un impacto a nivel psicológico, del cual no estaban prevenidos, resultando difícil pasar por la aceptación, ya que dentro de éste núcleo familiar se tendrá que modificar el estilo y el ritmo de vida para acoger a este bebé, por lo que antes la pareja parental tendrá que pasar por el proceso del duelo de este bebé idealizado.

El duelo como tal es definido por el Diccionario de autor Chemama (2002), como el "estado de pérdida de un ser querido acompañado de desamparo y dolor moral, que puede acarrear una verdadera reacción depresiva, y que requiere un trabajo intrapsíquico, llamado «trabajo del duelo», para poder ser superado". Se debe considerar que frente a esta pérdida de un ser querido, muchas veces acontece un trauma, que es difícil procesar, o llegar a aceptar, acompañado de dolor, sufrimiento, angustia, miedos, causando un choque emocional en el sujeto, que a veces resulta difícil de poder ponerlo en palabras.

A partir de esto se puede recalcar que aquellos padres, a quienes les nace un hijo con discapacidad o enfermedades "que no esperaban",

muchas veces les resulta dificultoso lograr pasar por el proceso de duelo, el cual ayudaría a la aceptación ante ésta pérdida inminente de su "hijo ideal", que no llegó.

Por lo que elaborar el duelo con una paciente que se ha enterado que su hijo tiene una discapacidad, implica permitirle a la madre hablar sobre lo que está pasando, prestando en algunos casos palabras para que puedan simbolizar aquello que se les hace difícil de nombrar o de decir. Ya que la mayoría de padres frente al diagnóstico quedan paralizados, y solo se expresan con llanto y desesperación, sobre todo cuando son niños con daños cerebrales.

Es por esto que es importante mencionar que en el momento en el que no llega este bebé como lo esperaban, fuerte y sano, las expectativas se desmoronan, frente a los padres, siendo el impacto psicológico tan grande, que no saben cómo lidiar con esto, que ha ocurrido, muchas veces queriendo encontrar un culpable, alguien a quien adjudicarle la responsabilidad de esta situación, y al no encontrarlo aumenta su angustia. Mientras que en otras ocasiones las madres culpabilizan a las parejas o así mismas, resultando dificultoso por todo esta etapa de duelo y la aceptación del bebé con alguna enfermedad o discapacidad.

En estos casos los padres se quedan en un no saber qué hacer, y optan por tomar diferentes posturas, algunos no logran seguir construyendo expectativas para este niño, otros padres se deprimen, y toman a su hijo como alguien "anormal", alguien que jamás encajará en la sociedad. También suele presentarse padres que asumen el nacimiento de este niño con vergüenza, y dirán que entre menos sea visto mejor, teniendo muchas veces a este hijo de forma oculta, por el qué dirán los demás, privando al niño de una vida normal y plena, donde él pueda relacionarse con otras personas.

Es por ello que una madre no solo debería estar sujeta a los controles médicos, para ser atendida ella y su niño, es fundamental recalcar, que el trabajo psicológico con la pareja parental que tienen un niño con discapacidad es imprescindible, ya que es un espacio donde se trabajará la

aceptación, dará lugar a volver a poner el deseo de tenerlo, sobre este niño, el que puedan volver a construir expectativas sobre él, dándole un lugar propio dentro del núcleo familiar más allá de aquel “hijo” enfermo.

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

3.1. Método.

Para la sistematización de las prácticas pre-profesionales se utilizó el método de inferencias indiciales, el cual consiste en considerar los pequeños detalles que trae el paciente durante la sesión, tales como frases, lapsus, chistes, sueños entre otros, para a partir de esto poder realizar una lectura de la posición subjetiva que asume el paciente dentro de su problemática.

Parafraseando a Gallo y Ramírez (2012), se puede señalar que Ginzburg considera como procedimiento indiciario, cuando Freud investiga las formaciones del inconsciente, haciendo un camino inverso al que ellas siguen: parte del resultado para remontarse a su causa inconsciente que él, en principio desconoce (p.55).

Es por ello que Freud invita a seguir los signos de lo rechazado por el saber científico, constituido por el material despreciado por la ciencia como son los sueños, los olvidos, las equivocaciones orales, las equivocaciones escritas, y los síntomas, los cuales son considerados formaciones en las que se revela el inconsciente (Gallo y Ramírez, 2012, p.54).

Es necesario enfatizar que “Freud dentro de este método realiza una elaboración teórica, así como la formalización de lo que escuchaba de sus pacientes en el consultorio, transcribiendo las sesiones luego de que el paciente partía” (Gallo y Ramírez, 2012, p. 130).

Esta contribución se asemeja a lo que hacemos en las prácticas realizadas en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, al momento de abordar los casos de madres que tienen niños con discapacidades, en donde para no distraer la atención de la paciente ni la producción que pueda elaborar el inconsciente del sujeto, los apuntes que se hagan sobre el caso, se los realiza al finalizar la sesión.

3.2. Técnicas de investigación.

Para la elaboración del trabajo de titulación se emplearon como técnicas de investigación: el análisis bibliográfico, el estudio de casos y las entrevistas psicológicas realizadas a las pacientes durante su hospitalización.

Como primer punto se puede señalar que el análisis bibliográfico es el que busca conocer las contribuciones culturales y científicas del pasado, constituyéndose como un medio de información por excelencia, el cual emplea como recurso la consulta de documentos bibliográficos (Zorilla, Torres, Cervo y Bervian, 2000, p. 39).

Cabe destacar que la aplicación de este tipo de técnica es la que dará sustento teórico a la problemática planteada por medio de la revisión de los diferentes textos y artículos de autores que contribuyan a la elaboración de nuestro trabajo.

Por otro lado es importante indicar que aparte de la técnica anteriormente mencionada, también se empleará el estudio de casos, el cual de acuerdo a lo planteado por Bernal (2010), consiste en estudiar en profundidad o en detalle una unidad de análisis específica tomada de un universo poblacional, teniendo como principales fuentes para la obtención de la información, a las personas directamente relacionadas con el caso y documentos de toda índole, válidos que contengan información sobre dicho caso (p,116).

Por lo que dentro de nuestra sistematización de las practicas se tomará como referencia los casos de madres que tienen hijos con discapacidad, que fueron atendidas durante su ingreso en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, y a través de las cuales, por medio de su discurso, se pudo conocer la posición que asumía su pareja ante la llegada de un hijo que presentaba algún tipo de dificultad.

Es imprescindible manifestar que estos casos fueron abordados por medio de las entrevistas psicológicas que se tuvieron en primera instancia

con las pacientes, por lo que las entrevistas forman parte también de las técnicas que se utilizaron en este trabajo.

Es por ello que se puede definir a la entrevista como una técnica para reunir datos durante una consulta privada o una reunión; una persona, que se dirige al entrevistador, cuenta su historia, da su versión de los hechos o responde a las preguntas relacionadas con el problema estudiado o con la encuesta emprendida". (Nahoum, 1961, p.7).

Parafraseando a Gallo (2012), es significativo señalar que en el caso de la entrevista psicológica con orientación psicoanalítica, se busca el síntoma o los significantes con los que el sujeto describe su padecimiento; en el análisis clínico de dichas entrevistas no se elimina nada del discurso hablado: lapsus, repeticiones, reiteraciones, muletillas, frases entre cortadas, etc. (p.132).

3.3. Población y caracterización de la muestra.

La población que se abordó para estudiar la problemática planteada dentro de la sistematización de nuestras prácticas, fueron las madres, que estaban hospitalizadas en la sala Santa Luisa y Luisa Martínez Icaza del hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor que tienen hijos que nacen con discapacidad.

Es importante señalar que el trabajo psicológico se lo realizó con las madres, sin embargo en el planteamiento del problema, también se investigó sobre la posición subjetiva que asume el padre, con el cual por motivo de tiempo y espacio se dificultó la posibilidad de intervención psicológica.

Es por esto que a través del discurso de las madres durante las entrevistas realizadas se pudo recolectar información sobre como asumía el padre la llegada de un niño con discapacidad.

3.4. Objetivos.

- **Objetivo general (central):**

Analizar la posición subjetiva de los padres cuyos hijos nacieron con discapacidad en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor durante el año 2014, mediante el método de inferencias indiciales, para orientar el trabajo psicológico con esta población.

- **Objetivos específicos:**

- a. Definición de conceptos básicos para el entendimiento del trabajo: posición subjetiva, duelo y bebé ideal.
- b. Describir el advenimiento de un niño para la pareja parental conforme lo trabaja el marco teórico psicoanalítico.
- c. Examinar la posición subjetiva que asumen los padres frente al nacimiento de un niño con discapacidad por medio de la revisión de fuentes bibliográficas.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1. Caso “J”

“J”, tiene 38 años de edad, la paciente ingresa de urgencia al Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, debido a que estaba perdiendo líquido amniótico. Tienen que realizarle una cesárea en la semana 33 de gestación, para el post-operatorio es trasladada a la sala Luisa Martínez Icaza. En las horas de visita, el esposo observa la atención psicológica que se les da a más pacientes, por lo que solicita una entrevista para su esposa con la psicóloga-practicante, debido a que su esposa se encuentra deprimida y angustiada por las condiciones en que su bebé nació.

Al hablar con la paciente se pudo presenciar el alto nivel de angustia que tenía, acompañada con sentimientos de tristeza. Empieza a relatar que se encuentra muy agobiada y consternada por la noticia que recientemente le habían dado, comenta que su hijo al nacer de 33 semanas, siendo un bebé prematuro, es llevado inmediatamente a una termo-cuna. “J” expresa que el que su bebé haya nacido prematuro no era su principal angustia.

A las pocas horas de nacer su bebé, le informaron que el niño había nacido sin la mitad de su brazo izquierdo, “J” manifiesta que no comprendía porque en los controles prenatales o en la ecografía no había aparecido la condición en la que vendría el bebé; diciendo que se encontraba muy impactada emocionalmente ante esta noticia inesperada, y que: “No esperaba que llegará así el bebé”; “Mis hijos esperaban a su hermano, un niño saludable, pero es un niño enfermo y no sé cómo decírselos”.

En una segunda entrevista, relató que no se sentía preparada para recibir a un bebé en esta condición, por momentos expresaba sentimientos de culpa de que su hijo haya nacido así, preguntándose si había sido consecuencia de haberlo tenido en una edad madura; enfatizando que sabía

que era un riesgo estar embarazada a los 38 años, pero que igual quiso tenerlo.

Durante otra entrevista la madre decía tener muchas inquietudes y preguntas que pasaban por su mente, entre ellas: ¿Cómo asumir los cuidados de tener un hijo con discapacidad física?, ¿Cómo se desenvolverá en la sociedad?, al referirse particularmente a esta situación, recalca que los demás lo señalarían por ser “diferente”.

Dentro de una de las entrevistas, al hablar más sobre su familia, comenta que ella tiene un hermano con discapacidad, el cual no tenía una adecuada coordinación entre el lado derecho e izquierdo de su cuerpo, que no tenía una sincronización en sus movimientos corporales, indicando que por esa razón su hermano realizaba las cosas de forma más lenta. Recuerda que fue duro para ella y sus demás hermanos esta situación, ya que al principio sus padres enfocaban su atención en su hermano, aunque con el tiempo esto fue cambiando, y que la atención para ella y sus hermanos fue igual luego de un tiempo.

También comenta que recuerda que los padres nunca les explicaron a él por qué su hermano era diferente, indicando que le hubiera gustado que lo hicieran; que pese a esto, luego se acostumbraron, que como siempre se demoraba el hermano al realizar alguna actividad, lo esperaban, pero que igual jugaban con él, y que no importaba el esperarlo un poco más. Posterior a esto expresa “de forma peculiar entre mis hermanos y yo, él fue el hijo que más destacó”, resaltando que siempre que empezaba algo, lo terminaba y realizaba lo que se proponía.

Después de recordar y expresar como había sido el crecer con su hermano que tenía una condición diferente, expresa que siente temor que los demás rechacen a su hijo, y que sus hermanos no puedan acostumbrarse a verlo así “diferente”, diciendo, “mis hijos esperan a su hermano sano”, expresando también su preocupación porque en un futuro su hijo no pudiese ser alguien independiente.

En este caso se pudo presenciar cómo fue para “J” el tener un hermano con discapacidad, y cómo el nacimiento de su hijo quién ha llegado

con una discapacidad física, ha venido a retomar todos estos eventos traumáticos que vivió en su niñez, trayendo así, recuerdos de su etapa infantil muy marcados.

Es así, como se puede evidenciar el por qué su angustia al preguntar cómo decirle a sus demás hijos que a su hermano le falta parte de su brazo izquierdo, indicando que es importante que a sus demás hijos se les explique, puesto que esperaban un “hermano normal”.

Según todo lo que la paciente relató dentro de las entrevistas, se pudo ubicar que al dejarla en un “no saber” en su niñez respecto a la condición de su hermano, dejó marcas en ella, así como también el rechazo que observó por parte de los demás hacia él, haciendo que se intensifique su angustia por la condición de su hijo y el temor a que sea rechazado, por los demás.

Esto se lo puede relacionar con un apartado de Mannoni (2014) que ha sido uno de los referentes para el desarrollo de nuestra tesis:

El nacimiento de un niño es el repaso de la propia infancia de los padres, por lo que se coloca una imagen fantasmática que se superpone a la persona “real” del niño, quien tiene por misión restablecer o reparar lo que en la historia de los padres fue deficiente. (p.22).

En el desarrollo de las entrevistas la paciente pudo ir poniendo en palabras, todo lo que en un primer momento se le dificultaba decir, como su angustia porque su hijo sea alguien independiente y se pueda valer por sus propios recursos.

Para esto, fue oportuno abordarla con señalamientos, como al resaltar lo que había dicho anteriormente, que su hermano a pesar de su discapacidad había sido el que más ha destacado, forjando logros por sus propios medios, indicándole que ella ha podido presenciar muy de cerca que el tener una discapacidad física, no imposibilita que su hijo pueda destacar y ser autosuficiente al igual que su hermano.

En una última entrevista, “J” se mostraba mucho más tranquila, ya no era la discapacidad física de su hijo lo que más le afectaba, como en un primer momento, ahora su mayor preocupación era que su hijo saliera de la

maternidad, ya que seguía ingresado porque nació prematuro, expresando “ya queremos tenerlo en casa, cuidarlo y darle todo el amor del mundo”, “Ya hasta pensamos con el papá en un nombre, se llama Angelito, porque es un Angelito que ha llegado a nuestras vidas”.

4.2. Caso “B”

La paciente de 37 años de edad, ingresa al hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor de urgencia, debido a que estaba perdiendo líquido amniótico. Tuvieron que realizarle una cesárea en la semana 35 de embarazo, por lo que el bebé nace prematuro, y lo tienen que llevar a termo-cuna. El departamento psicológico deriva a “B”, por encontrarse muy angustiada ya que el bebé no puede ser dado de alta hasta que adquiera un peso determinado.

Al tener la primera entrevista con la paciente, se mostró deprimida, y angustiada, manifestaba que “no esperaba un bebé así”, ya que su esposo y ella se habían hecho muchas ilusiones con la llegada de este hijo, pero cuando fue diagnosticado con síndrome de Down, todas las expectativas que habían creado durante el embarazo, se derrumbaron, indicando que es muy difícil aceptar esta situación, ya que les da temor “no volver a sentir la ilusión que tenían por el bebé”.

En una segunda entrevista, “B”, manifestó que una de sus mayores preocupaciones es cómo cuidar del bebé; y también que pueda ser “marginado por la sociedad”, enfatizando que “es difícil que sea aceptado por los demás en esas condiciones”. Es importante recalcar que en una de las entrevistas señala que “si es difícil aceptar a su hijo para ellos mismos, seguramente para el resto será muy complicado tratarlo como alguien normal”.

En otro momento dentro de la entrevista manifestó tener varias inquietudes, ya que “no sabe cómo hará para enfrentar esta situación”. Indicó que había intentado por mucho tiempo tener hijos con su pareja, pero que no salía embarazada. Años atrás había pasado por un aborto, el cual fue difícil de superar y con este nuevo embarazo estaban contentos porque había avanzado sin ningún percance; pero que ahora atraviesan por muchas dificultades en la relación con su esposo, ya que pelean continuamente, haciendo referencia que su pareja la hace sentir culpable de que el bebé haya nacido con Síndrome de Down.

En una de las entrevistas manifestó que seguramente su padre le dirá que es su culpa el que su nieto haya nacido así, puesto que siempre le ha reprochado que no hace nada bien. Al hablar un poco más sobre su núcleo familiar, manifiesta que su niñez fue difícil, debido a que el papá solo le exigía, y que nunca le daba muestras de afecto, indicando que tenía que ser la niña perfecta, con las mejores calificaciones, y que ni aun así, su padre mostraba amor por ella.

De su mamá indica que era buena, cariñosa, pero que no podía hacer mucho porque a quien se debía obedecer en la casa era a su padre, "teniendo que seguir cada orden que daba, al pie de la letra".

En el transcurso de la entrevista, "B" indica que tal vez su padre tenga razón de que nada le sale bien, y que por eso su hijo le nació así. Dice que constantemente se esforzaba para que su padre se sintiera orgulloso de ella, pero que siempre algo faltaba, o en algo fallaba, y que su padre nunca quedó satisfecho. También manifiesta que no quiere que su padre tenga acercamientos con su hijo, ya que si con ella fue duro, no se imagina como sería con su niño.

Según lo que se abordó en las entrevistas, se pudo presenciar el gran impacto emocional que ha sido para "B", el que su hijo haya nacido con Síndrome de Down, ya que ella y su esposo habían elaborado diferentes expectativas e ilusiones, con el imaginario de tener un bebé "perfecto", y al ver que no llega este bebé, todas estas ilusiones se desmoronaron.

En las primeras entrevistas, la paciente no paraba de llorar, hasta que pudo poco a poco poner en palabras todo lo que sentía, aquello que la angustiaba y causaba malestar, repitiendo continuamente que no entendía porque su hijo había nacido así, y que seguramente es su culpa, ubicándose como responsable su condición.

Es importante señalar como "B" se ha tomado de una frase que constantemente desde la niñez le decía su padre: "nada haces bien", por lo que indica que su padre tenía razón cuando decía que "ni a su hijo lo pudo hacer bien". Se puede plasmar cómo este exceso de exigencias por parte del padre, la marcaron, haciendo que ella se conduzca a unas exigencias

extremistas apuntando así a la perfección absoluta, lo cual hace que a "B" se le dificulte aceptar a su bebé ya que no encuadra en su "marco de perfección".

Al nacer su hijo, un niño que "no es perfecto", como indica la paciente, todo lo que tenía construido se resquebraja, y se visualizan estas marcas infantiles, esta perfección que buscaba su padre en ella, "B" la busca ahora en su hijo, resultando difícil volver a elaborar nuevas expectativas sobre él, volver a construir un deseo por este bebé, diciendo que teme no poder quererlo.

Como indica Mannoni (2014):

Es la madre que en primera instancia se presenta como la más afectada, ya que la llegada de un niño enfermo con cualquier problema orgánico o discapacidad no permite que ella se pueda identificar ante una imagen de sí que le resulta desconocida y se le dificulta amar. (p.20).

Es por esto que dentro de las entrevistas se apuntó a trabajar esta relación padre-hija, estas exigencias depositadas a muy temprana edad y lo difícil que fue para ella hacerse cargo de todas estas demandas, diciendo que le gustaría que su padre hubiera comprendido que "no necesitaba que su hija sea perfecta para quererla". Se resaltó esa frase dicha por ella y se subrayó que tampoco era necesario que su hijo sea perfecto para quererlo.

En una última entrevista posterior a haber trabajado la relación con el padre y estos eventos traumáticos de la infancia, indicó que se sentía "más aliviada", manifestando "quiero ser diferente a mi padre". Además indicó que había investigado, sobre los centros de estimulación para niños con capacidades especiales. En donde por medio de la estimulación pueden potencializar las habilidades y capacidades de un niño con Síndrome de Down.

4.3. Caso “L”

La paciente tiene 18 años, fue ingresada en el hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, en la Sala Santa Luisa, por encontrarse en el post - operatorio, después de una cesárea realizada a las 38 semanas de gestación.

Durante los días de hospitalización de la paciente, el Psicólogo César Valcárcel, del departamento de psicología de consulta externa, la deriva para que reciba atención psicológica, por estar embarazada en su etapa de adolescencia. La derivación tiene la finalidad de dar un acompañamiento a la adolescente y a su vez dar a conocer formas de prevención para no quedar embarazada a temprana edad.

Cuando se empezó la entrevista con la paciente, se pudo presenciar el temor y la angustia que siente ella, de que su hija se muera por padecer hidrocefalia, lo cual causa que llore durante el transcurso de la primera sesión.

La llegada de su “hija enferma” como la llama, hace que la joven recuerde aquellos momentos difíciles que ocurrieron durante su infancia, surgiendo sentimientos de tristezas y desesperación por no querer pasar aquello que vivió su madre y toda su familia con la menor de sus hermanas, la cual también tenía hidrocefalia, pero degenerativa.

Con respecto a esto, la paciente menciona en una de las entrevistas, que su madre después de dar a luz a su “hermana enferma”, solo se dedicaba a ella en cuerpo y alma, dejándolas a su segunda hermana y a la joven bajo los cuidados de su abuela, hasta cuando la adolescente cumplió los diez años y su madre le dijo “tienes que hacerte cargo de tu hermana, ya eres grande y tu abuela no puede cuidarlas más”.

Manifiesta la paciente: “yo apenas cumplía diez años y tenía que hacerme cargo de mi hermana de siete, yo aún quería jugar, pero me tocaba hacer de mamá para mi hermana, recuerdo que cuando llamaba a mi madre, ella solo decía: no molestes que estoy ocupada con tu hermana”.

En cuanto a su padre, señala que cuando él llegaba de trabajar le ayudaba a preparar la comida y le decía que debía entender a su madre, ya que estaba así por su “hermanita enferma”, después de esto la joven menciona “yo solo quería decirle a mi mamá cuando era pequeña, que ella no era la única que sufría, nosotros también nos deprimíamos y necesitábamos de una mamá”.

Expresa que cuando “querían cuidar a su hermana enferma, su mamá la botaba del cuarto porque decía que molesta, haciéndose cargo ella sola de sus cuidados, hasta que la condición de su hermana empeoró con el pasar los años, falleciendo después de una traqueotomía”.

Es importante resaltar que la paciente señala que “se hizo de compromiso” porque tenía fuertes conflictos con su mamá, ya que a partir del fallecimiento de su hermana, su madre se volvió más agresiva con ellas, y discutía con su padre, porque cuando este llegaba a casa, solo la encontraba encerrada en su habitación.

Durante la segunda entrevista, la paciente manifiesta que se siente desesperada por permanecer internada en la maternidad, mientras que su hija se encuentra hospitalizada en el Gilbert, señalando: “Yo solo quiero irme a despedir de mi hija, todo esto me ha costado demasiado, y por eso ahora no puedo sacarme la leche y se me han empezado a hacer unas bolas en los senos que me producen fiebre, los doctores dicen que tengo que calmarme, pero no sé cómo tranquilizarme”.

Manifiesta durante las entrevistas: “todo le pasa a mi hija enferma, fue operada de meningocela hace pocos días, por suerte esa bolita que le apareció a lado de su columna vertebral, se la pudieron extraer y ella fue demasiado valiente y resistió la operación, pero ahora me dicen que tiene una bacteria en el estómago que se puede tratar con antibióticos, por eso quiero ir a verla y conocerla antes de que se me vaya, sufría porque no quedaba embarazada por mis ovarios poliquísticos y ahora que la tengo sufro por tenerla”.

Expresa que a su esposo parece no importarle lo que está pasando con su hija, solo se dedica a realizar los trámites para pagar la maternidad, y

no dice nada cuando sus suegros le repiten que “todo lo que está atravesando su nieta es culpa de ella, por haberse realizado hace un año una limpieza de sus ovarios”.

En este caso se puede presenciar que la paciente proviene de una estructura familiar conformada por sus padres y dos hermanas menores, una de ellas con hidrocefalia degenerativa.

La llegada de la hermana con dificultades produjo una inestabilidad en la familia de la joven, ya que en sus padres no se dió el proceso de asimilación y aceptación de la discapacidad de su hija. El ser espectadora de la forma en como sus padres se posicionaban frente a su hija, a la cual llamaban “niña enferma”, causó momentos que marcaron la infancia de la paciente.

Su madre se dedicó única y exclusivamente a los cuidados de su “hermana enferma”, olvidándose de su función de madre con las demás hijas y de esposa, posicionándose como una madre sacrificada, excluyendo a los demás integrantes de la familia de colaborar en los cuidados y atención de la niña, provocando que la paciente mencionara “yo solo quería decirle a mi mamá cuando era pequeña, que ella no era la única que sufría, nosotros también nos deprimíamos y necesitábamos de una mamá”.

En cuanto a su padre, se puede señalar que a partir del nacimiento de su hija con hidrocefalia, se posicionó como aquel que debía dedicarse solo a trabajar para que no le faltara nada a su hija, olvidando por medio del trabajo todo lo que pasaba en casa.

Todos estos cambios emocionales que se originaron en la familia de la joven cuando nació su hermana con hidrocefalia, hicieron que la considerará a ella como la “hermana enferma, que provocaba sufrimiento en sus padres, y en ella”.

A partir de todo esto se puede manifestar que la angustia que surge en la paciente, por enterarse que su hija tiene hidrocefalia, se debe a que el nacimiento de la bebé hace que resurjan aquellos momentos difíciles que no habían sido resueltos en etapas anteriores de su vida. Lo que causa que la

llegada de esta niña sea traumática para esta madre, la cual presenta complicaciones para poder realizar la aceptación de su hija.

En el presente trabajo, se constata la posición subjetiva que trabaja Manonni (2014, p. 23), quien menciona que en la madre se origina angustia ante la falta de señales de identificación de su niño, que nace enfermo o con discapacidad, en función de aquello que la ha marcado en su historia, en el plano fantasmático.

A partir de esto, durante las entrevista se observó también que la joven posiciona a su propia hija como “enferma”, de la misma forma como sus padres llamaban a su hermana, a la cual ella también la llamaba como “mi hermana la enferma”.

Se puede considerar que la paciente se posiciona como la que sufre por el nacimiento de su hija, a diferencia de su pareja que es visto por ella, como “el que no dice nada y solo se encarga de los gastos y papeles en la maternidad”. Expresa llorando y angustiada “sufría porque no quedaba embarazada por mis ovarios poliquísticos y ahora que la tengo sufro por tenerla”.

De acuerdo a lo que se ha elaborado en el marco teórico, se puede acotar que en este caso se observa como el hombre y la mujer realizan de diferentes maneras el proceso de asimilación de la llegada de un niño con discapacidad. Mannoni (2014) plantea que el padre puede lucir vencido, resignado, ciego o inconsciente del verdadero drama, diferenciándose de la madre que por lo general goza de terrible lucidez (p.19).

Después de esto, se puede señalar que la joven constantemente mencionaba que quería ir a despedir a su “hija enferma” antes de que falleciera, omitiendo que los diagnósticos de los médicos con respecto a la niña eran favorables, ya que a diferencia de su hermana, esta tenía hidrocefalia leve la cual podía ser tratada después de drenar el líquido de la cabeza de la bebé.

La paciente mencionaba que a su hija todo le pasaba, poniendo énfasis en cada una de las enfermedades que se le presentaban producto

de la hidrocefalia, olvidando siempre que todo lo que se le diagnosticaba a la bebé, ella lo lograba superar.

Se puede inferir que quizás el hecho de considerar que tiene que ir a despedir a su hija porque puede morir, se debe a que la paciente sufre tanto por el nacimiento de su bebé, que prefiere perderla ahora que después, como ocurrió con su hermana. Aquella que falleció y ocasionó que su mamá entrara en una depresión profunda.

Es importante indicar que la angustia y desesperación de la paciente eran tan fuertes que provocaron que no pudiera sacar la leche de sus senos.

Durante las sesiones con la paciente se realizó la elaboración de lo que había pasado cuando era niña, conectándolo con su historia actual. Además se hicieron señalamientos, y se marcó diferencia entre su hermana con hidrocefalia degenerativa y su hija con hidrocefalia leve. Explicándole de una forma más sencilla lo que los médicos le decían sobre el diagnóstico de su hija.

Es importante mencionar que en la tercera entrevista se le preguntó a la joven por qué ella quería ir a despedir a su hija, si está estaba saliendo de cada una de sus dificultades, diciéndole << ¿no cree usted que en vez de ir a despedirla, sería mejor ir a darle la bienvenida y felicitarla por ser tan fuerte?>>.

Después de esto, al día siguiente la paciente durante la última entrevista mencionó: “sabe doctora, le comento que quiero ir a ver a mi hija, para hablarle y contarle que hemos decidido con su papá ponerle Valentina”.

4.4. Caso “G”

La paciente de 24 años fue ingresada en el hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, en la Sala Santa Luisa, por encontrarse en el post - operatorio después de una cesárea realizada a las 42 semanas de gestación.

Fue derivada por el Doctor Espín, jefe de la sala Santa Luisa, por pasar deprimida y sin querer comer durante su hospitalización.

La angustia y los sentimientos de tristeza que se presentan en la paciente durante las sesiones, surgen desde que el pediatra le comunicó que su hijo presentaba una discapacidad visual por tener un trastorno monogénico, señalando durante la entrevista: “no sé porque esto me tiene que pasar a mí, que va a ser de mi hijo, como voy a criar a un niño ciego, pero esto es mi culpa, es mi sangre la contaminada”.

Manifiesta que ella siente temor de que su hijo pase por todo lo que tuvo que afrontar su padre discapacitado, que no puede caminar, recuerda que desde pequeña escuchaba como su papá llegaba triste y enojado porque le negaban una oferta laboral por su condición, deprimiéndose en ocasiones, en las cuales se encerraba en su cuarto, negándose a recibir la visita de su esposa y de sus hijos.

Menciona que a medida que fue creciendo, su madre le explico “que su padre no caminaba por que eso lo había heredado de su familia paterna”, expresa que a los 14 años investigaba en libros que era lo que su papá tenía, y cuando entendió que era “algo que sus hijos podían heredar, desde adolescente pensó que no quería ser madre, puesto que “ella cree que las personas son crueles con aquellos que son diferentes”.

Señala que cuando se casó, le dijo a su pareja: “Yo no quiero niños, porque me pueden salir enfermos y yo no quiero que vengan a sufrir”. Menciona que su esposo desde el segundo año de casados, empezó a decirle que él quería ser papá, insistiendo constantemente, motivo por el cual la paciente expresa que accedió intentar quedar embarazada.

Al tercer año de casados, queda embarazada de su primer bebé, menciona: “todas las noches le pedía a Dios que no me castigara, que me mandara un hijo normal, cuando mi esposo y yo nos enteramos que esperaba un bebé, nos emocionamos demasiado, mi esposo me hacía chequear en la mejor clínica, queríamos asegurarnos que nada salga mal, ya que era nuestra ilusión tener un niño sano, a quien enseñarle a jugar pelota”. Expresa que el embarazo transcurría con normalidad, pero al tercer mes acude a un chequeo rutinario y la doctora le menciona que no escuchaba los latidos del bebé, por lo que cuando volvieron a tomar el eco le comunicaron que el embrión no creció lo suficiente, y había fallecido.

Señala que desde que perdió a su bebé, se deprimió y aunque la doctora le explicó que se trataba de un embarazo ectópico, ella sentía que era su culpa, porque ella venía de una familia con enfermedades hereditarias, en cuanto a su esposo menciona que él le decía que era su culpa, puesto que ella había sufrido una caída y eso era lo que había hecho morir a su bebé.

Después de un año la paciente vuelve a quedar embarazada, manifestando que ella no deseaba tener a ese bebé porque tenía miedo de que se muriera, indica: “este fue un embarazo complicado, yo quería sacármelo, pero mi esposo no me dejó, tuve malestares como vómito, anemia hasta el cuarto mes, cuando me realizaron el eco y me dijeron que mi hijo estaba creciendo normalmente, me sentí aliviada, y los achaques desaparecieron, yo creía que solo se quedaría en embrión y que fallecería igual que mi otro hijo, por eso acariciaba poco la barriga, mi esposo era el que le cantaba al bebé y acariciaba mi barriga”.

La paciente indica que después del cuarto mes todo iba bien, hasta que al momento de dar a luz los médicos le indicaron que su hijo tiene una discapacidad y que deben llevárselo a termo cuna, expresando: “esas horas fueron desesperante, sentía que mi mundo se caía”.

Durante las entrevistas la paciente manifiesta preocupación y angustia por la llegada de un hijo con discapacidad visual, expresando: “mi esposo dice que por mi culpa mi hijo salió así, y yo creo que es verdad, no sé qué

vamos hacer con un niño ciego, no va a poder ir a la escuela, por eso no sé porque Dios me ha castigado de esta manera, yo quería que mi primer hijo sea normal”.

Señaló que ella estaba en casa de sus padres porque le había “cogido fastidio a su esposo”, durante su etapa de embarazo, al principio de la sesión desconoció el porqué de ese sentimiento hacia su pareja, pero mencionó que le sentía mucho rencor a su pareja por hacerla sentir culpable de la pérdida de su primer bebé y porque ella había descubierto que él chateaba por celular con otra persona, por lo que expresa: “yo le dije que lo perdonaría y regresaría a vivir con él, para que mi hijo se crie con un padre, pero ahora que este bebé es así, no quiero que él me vuelva a echar la culpa como lo está haciendo, por eso no se lo dejaré ver, le diré que mejor se olvide que tiene un hijo conmigo, eso será lo mejor para todos”.

Durante las entrevista la paciente expresa que siente miedo de cómo los demás vayan a ver a su hijo cuando crezca, manifestando: “a mi hijo lo van a rechazar igual que mi papá, no quiero que mi pareja lo rechace y no lo vaya a querer, por eso le diré que me quedaré viviendo en casa de mis padres, y que no es necesario de que lo visite”.

De acuerdo a lo manifestado por la paciente, se puede señalar que la joven se posiciona como aquella que se siente culpable por la discapacidad que padece su hijo, ya que considera que “tiene sangre contaminada”.

En las entrevistas la paciente pudo elaborar recuerdos que no habían sido puestos en palabras, quedando en el olvido, como el pensar que “su sangre estaba contaminada”, debido a que su padre tiene una enfermedad hereditaria que produjo en él discapacidad física, desde su nacimiento. Este padre es visto por la joven “como aquel que sufría porque las personas eran crueles con él, por ser diferente”.

Causando angustia en la paciente, la cual desde adolescente mencionaba que “nunca quería ser madre por temor a que su hijo pueda tener una enfermedad igual o parecida a la de su padre, pensando desde ese momento que todo niño o adulto que es diferente a los demás vienen a sufrir por el rechazo que las otras personas”.

Es por ello que cuando los doctores le dan el diagnóstico de discapacidad visual de su bebé, causa sentimientos de tristeza en ella, originando que caiga la imagen del “bebé saludable y normal” que había construido durante su embarazo, considerando a su bebé como un castigo, ya que menciona constantemente “siempre le pedía a Dios que no me castigara”. Surgiendo a partir de esto, temores en torno a la crianza de su hijo, mostrándose desesperada por no saber cómo será el futuro de este niño con discapacidad.

En este caso se puede presenciar como la discapacidad de un hijo renueva las preguntas: ¿por qué a mí? ¿por qué yo?, provocando una situación traumática vivenciada por la madre, que hace que surja en ella una ruptura que origina que caiga la imagen del bebé ideal que había construido durante su gestación (González, 2004, párr.13).

El temor al rechazo que los demás le puedan hacer a su hijo, es también otro factor de angustia para la paciente, la cual cree que su bebé pasará por lo mismo que pasó su padre por tener discapacidad física. Provocando que ella solo quiera encargarse de su hijo, excluyendo a su pareja por temor a que lo rechace. Es importante indicar que “toda ocasión en que se desprecia al niño es recibida por la madre como una ataque a su propia persona” (Mannoni, 2014, p. 20).

4.5. Caso “C”

La paciente fue derivada al servicio de psicología del hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, por estar embarazada durante su etapa de adolescencia, con la finalidad de que se le hable de métodos anticonceptivos.

Durante la primera entrevista la paciente mencionó llorando que no podía más que se sentía desesperada porque su hijo había nacido con hidrocefalia leve, indicando: “los doctores me habían dicho de lo que padecía mi hijo, pero yo sentía la esperanza de que me naciera sano”.

Durante las entrevistas expresa que su hijo “tiene quizás una misión en el mundo y por eso Dios lo mando así”, y “que ella lo va a cuidar, ya que su ex- pareja no lo quiere y lo rechaza por tener la cabeza grande”.

Menciona: “yo me dedicaré totalmente a mi hijo, lo llevaré a muchos doctores, hasta que se pueda curar, no me voy a dar por vencida, él es mi compañía, aquel que vino a unir a mi familia”.

Familia que de acuerdo al discurso de la paciente, siempre estaba distante y discutían porque el padre castigaba mucho a sus hermanas mayores y a ella, por lo que describía al padre como aquel que no las quería, hasta que salió embarazada y todo cambio, señalando que sus padres a partir de esto estaban más unidos y conversaban más seguido con ella y sus hermanas.

Durante el trascurso de las sesiones la paciente expresó que el padre de su bebé no lo quería y lo rechaza de la misma forma como su padre la rechazaba a ella, manifestando que su papá solo quería a su hermana menor porque ella padecía de epilepsia y cuando tenía cinco años por poco fallece, entonces el padre le da gracias a Dios por habérsela dejado, y por eso no la castigaba y trataba de darle de todo, dejando de lado a sus otras hijas.

Señala que su ex-pareja “hasta ahora se ha hecho cargo de todos los gastos, pero no ha venido a verlo, sabe que tiene hidrocefalia, pero no ha hablado con ella desde que salió embarazada y le dijo que se lo sacara”.

La paciente expresa llorando que la enfermedad de su hijo, es un pare para ella en todas sus actividades, expresando: “ya no podré hacer nada, tendré que dejar mi colegio porque tengo que dedicarme exclusivamente a sus cuidados”.

Manifestando también “que su hijo no es un niño normal, y no se parece a los demás niños porque tiene la cabeza grande, y eso la deprime porque ella quería que su hijo saliera sano, para que pueda jugar, fuera a la escuela, a la universidad, se casara y ahora no podrá hacer nada de eso”.

Se puede observar en este caso, una madre que había colocado expectativas en el bebé durante su etapa de gestación, sintiendo frustración al pensar en que por la hidrocefalia leve que padece su hijo, él no podrá hacer nada durante el transcurso de su vida. Es por ello que “la discapacidad de un hijo es percibida por muchos padres como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas del hijo deseado” (Sarto, 2001, párr.9).

Este niño para la paciente, en primera instancia, es visto por ella y por su familia como aquel que “quizás tiene una misión en el mundo y por eso Dios lo mando así”, estas cualidades divinas que la familia le otorga al niño de acuerdo a lo señalado por Núñez (2014) es un velo que colocan al diagnóstico de discapacidad, para de algún modo entender el porqué de la limitación que presenta el bebé (párr.11).

También este bebé es considerado como aquel que por su condición, vino a unir a la familia, ya que la joven relata que sus padres cambiaron desde que se enteraron que su hijo tenía hidrocefalia leve. Sin embargo en las siguientes entrevistas se pudo observar preocupación y tristeza por parte de la joven, al mencionar que su hijo “va hacer rechazado por su ex–pareja de la misma forma en que ella fue rechazada por su padre”.

En cuanto a esto, durante la segunda sesión la joven elaboró el rechazo que ella sentía por parte de su padre, ya que consideraba que él no la quería porque la castigaba y solo consentía a su hermana menor por estar enferma. Mencionaba con mucha desesperación "que si ella que estaba sana, fue rechazada de pequeña por su padre, peor su hijo, el cual pasaría

más fácilmente el rechazo de su ex –pareja, por no ser igual que a los otros niños y tener la cabeza grande”.

Mannoni (2014) con respecto a esto, plantea que en el instante en que, en el plano fantasmático, un vacío era llenado por un niño imaginario, va a surgir en la madre el ser real que, por su enfermedad despierta los traumas y las insatisfacciones anteriores (p.23).

También es importante señalar que la paciente considera al niño como aquel que viene a paralizar todas sus actividades por su condición, ya que ella comenta que se dedicará a consultar a muchos doctores, hasta conseguir que su hijo se sane, y luzca como un niño normal.

De acuerdo a lo que se ha abordado en capítulos anteriores, se puede plantear que niño con discapacidad se puede convertir en visitador frecuente de los centros médicos, ya que frente al diagnóstico de su enfermedad o discapacidad, la madre se coloca en contra de la palabra “irrecuperable” dicha por los doctores, pero inconscientemente busca alguien que dé testimonio del sufrimiento por el que ella está pasando (Mannoni, 2014, p.20).

Después de haber elaborado, durante las sesiones aquellos temas que traía la paciente, ella en la última entrevista mencionó “quizás mi hijo tenga un poco más grande su cabecita, pero eso no significa que no va a poder jugar como todo niño, además todos somos diferentes y además me he dado cuenta de que él tiene las demás partes de su cuerpecito sanas”.

4.6. Posición subjetiva de los casos.

Para beneficio de nuestro trabajo se ha elaborado un esquema a manera de ilustración. El cual es una aproximación de la posición subjetiva de las madres frente a la llegada de un bebé con discapacidad, a quienes se les dio asistencia psicológica durante las prácticas pre-profesionales en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, casos que fueron anteriormente analizados.

Este cuadro fue elaborado por la interpretación a partir de otras manifestaciones del paciente, por lo que los elementos que lo conforman son frases textuales tomadas del discurso de las madres, las cuales para una mejor comprensión han sido divididas en dos bloques. Por un lado la ubicación de expresiones que reflejan el dicho manifiesto y por otro lado, aquellas que apuntan a la posición en la que se ubica la persona en relación a lo que dice.

Cabe recalcar que la posición subjetiva se encuentra reprimida, hasta que se comienza a elaborar sobre la problemática, pasando de ser inconsciente a consciente.

	Dicho manifiesto	Posición Subjetiva
Caso "J"	"Esperaba un bebé saludable, sabía que era un riesgo tenerlo a los 38 años e igual quise tenerlo..."	...Puede que sea mi culpa, por haberlo tenido en una edad madura".
Caso "B"	"No esperaba un bebé así, teníamos muchas expectativas puestas en él..."	...Es mi culpa, mi padre tenía razón, nada me sale bien".

Caso “L”	“Sufría porque no quedaba embarazada por mis ovarios poliquísticos...”	... y ahora que la tengo (la bebé) sufro por tenerla”.
Caso “G”	“No sé porque esto me tiene que pasar a mí, que va a ser de mi hijo, como voy a criar a un niño ciego...”	... pero esto es mi culpa, es mi sangre la contaminada”.
Caso “C”	... “llevaré a mi hijo a muchos doctores, hasta que se pueda curar, no me voy a dar por vencida, él es mi compañía, aquel que vino a unir a mi familia”...	... yo me dedicaré totalmente a mi hijo...ya no podré hacer nada, tendré que dejar mi colegio porque tengo dedicarme exclusivamente a sus cuidados”.

Elaborado por: Alcívar & Tinizaray

CONCLUSIONES

El presente trabajo de titulación nos ha permitido observar de mejor manera, la problemática de estudio, permitiendo que la atención psicológica que se realizó con padres que tienen niños con discapacidad en la práctica pre-profesional, dé cuenta de las diferentes posturas que asumen estos padres frente a la llegada de un niño con una condición diferente.

Dentro de las entrevistas psicológicas a los padres, se pudo evidenciar la dificultad que se produce en ellos para aceptar a su hijo con discapacidad, no solo por el hecho de que visualmente sea diferente, si no que algo muy particular de este niño, ha tocado un evento traumático de su historia, siendo algo que se repite en los diferentes casos atendidos.

Para que los padres puedan ir elaborando el nacimiento de su hijo con discapacidad, fue importante que en primer momento toda esta angustia y sufrimiento pueda ser puesta en palabras. En varios de estos padres, fueron surgiendo marcas infantiles que se encontraban en el plano de lo inconsciente, las cuales al pasar a lo consciente permitían a estos sujetos darse cuenta que la angustia que sentían no era solo porque su bebé haya nacido así, sino también debido a que la llegada de este niño removía situaciones que no fueron resueltas en el pasado y que causaron sufrimiento.

Entre las diferentes reacciones de los padres frente al nacimiento de su bebé con alguna condición diferente, se encontraban madres que se ubicaban como las culpables de que su hijo haya nacido así, tomando una postura de sacrificio, en la que toda la atención se volcaba hacia este niño, descuidando a los demás hijos, a la pareja y hasta ellas mismas. Otras madres situaban a este niño como quien tiene una misión divina en la tierra, de esta manera queriendo velar este real.

Es importante recalcar que la intervención clínica que se realizó con los padres, donde los pacientes pudieron hacer consciente lo que había estado reprimido, permitió que haya un cambio en la posición subjetiva que tenían, pudiendo así trabajar en la aceptación de su hijo y en volver a construir nuevas expectativas sobre las que se habían derrumbado.

Finalmente la elaboración de nuestro trabajo permitió conocer que el material existente sobre esta problemática es escaso, tampoco encontramos experiencias sistematizadas en relación al tema elegido, por lo que el presente estudio también servirá de referencia a personas interesadas en el tema.

RECOMENDACIONES

En primera instancia nuestra recomendación va a ir dirigida para el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, lugar en el cual se realizaron las prácticas pre- profesionales, y en donde se pudo trabajar con las madres que tienen niños con discapacidad. Después de esto se propondrán aspectos que se podrían trabajar para ampliar en futuro esta línea de investigación.

En cuanto a la institución hospitalaria, se puede recomendar la adecuación de un espacio en donde se brinde atención psicológica a la pareja parental de niños con discapacidad, trabajando de forma individual con cada padre para que puedan expresar los imaginarios que hayan elaborado sobre la discapacidad de su niño, su posición frente a éste, sus temores, angustias, entre otros temas que los aquejan e interfieran en su faceta de padres. También en dicho espacio se podría realizar trabajo psicológico grupal, que permita compartir entre los miembros la problemática por la que están atravesando.

De esta manera se apuntaría a que los padres por medio de la terapia individual y los grupos operativos inicien el proceso de duelo del bebé ideal, asimilando la llegada del bebé con dificultades.

Es necesario fomentar dentro de esta propuesta la participación activa de la figura paterna, para que “no solamente sea visto por la pareja como él que no dice o siente nada, encargándose únicamente de cubrir los gastos económicos”.

Nuestra investigación muestra algunas posiciones que podría asumir el padre con la llegada del niño con discapacidad, por lo que es importante que se trabaje con él, para que pueda expresar su postura frente a lo que está pasando.

Por otro lado se debe mencionar que para que la propuesta de la creación del espacio pueda llevarse a cabo, es imprescindible que se realicen charlas con el personal que labore en el Hospital, los médicos y

las enfermeras, para que se promueva la importancia de la atención psicológica con estos padres, exponiendo de una forma breve y precisa como podrían vivir ellos como familia la llegada de un niño con discapacidad y los cambios emocionales que surgen a partir de esto.

De esta manera, se lograría que la problemática de dichos padres tengan el mismo valor que otras temáticas frecuentes dentro de la maternidad, como son los embarazos en la etapa de la adolescencia y partos prematuros, los cuales tienen espacios conformados por médicos y psicólogos que les ayudan a lidiar con aquello que les cause angustia.

En cuanto a los aspectos que se podrían trabajar para ampliar en futuro esta investigación, estaría el abordar casos de padres que tienen niños con discapacidad que estén en la etapa de la infancia y de la adolescencia. Para poder presenciar cómo se han posicionado ellos frente la discapacidad de su hijo, observando cómo ha sido el proceso de asimilación y aceptación, y si este se ha dado o no; también al abordar las dificultades o los temores que surjan en los padres por el ingreso del niño en la escuela o en el colegio, y sus relaciones con los pares.

BIBLIOGRAFÍA

- Bernal, C.A. (2010). *Metodología de la investigación*. Bogotá, Colombia: Pearson Educación.
- Bisso, E. (2006). *¿Quién diagnóstica en psicoanálisis? Figuras en tres campos teóricos*. Buenos Aires, Argentina: Grama Ediciones.
- Brazelton, T.B. & Cramer, B.G. (1993). *La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial* [Versión DX Reader]. Recuperado de <http://books.google.com.ec/books?id=zOLXnAMU6S4C&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>
- Casillas, M. & Ortega, P. (Abril, 2008). Paternidad, autorreflexión e implicaciones sociales: Varones con hijos o hijas con discapacidad. *Paternidad: una Apertura que Valorar*. Recuperado de <http://www.estudiosmasculinidades.buap.mx/num4/hijos.htm>
- Chemama, R. (2002). *Diccionario del psicoanálisis*. Madrid, España: Amorrortu Editores.
- Cordié, A. (2000). *Los Retrasados no existen. Psicoanálisis de niños con fracaso escolar*. Buenos Aires, Argentina: Nueva visión.
- Coriat, E. (julio, 2014). Psicoanálisis y discapacidad. *Imago Agenda*. Recuperado de <http://www.imagoagenda.com/articulo.asp?idarticulo=292>
- Dolto, F. (1985). *La causa de los niños. Guía para padres*. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Foucault, M. (2000). *Los Anormales* [Versión DX Reader]. Recuperado de <http://colegiodesociologosperu.org/nw/biblioteca/los-anormales-m-foucault.pdf>
- Gallo, H., & Ramírez, M. (2012). *El psicoanálisis y la investigación en la Universidad*. Buenos Aires, Argentina: Grama Ediciones.
- González, A. (2004). *Deseo de hijo ¿bebé ideal? Subjetividad y Procesos Cognitivos* [Versión DX Reader]. Recuperado de

http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/251/Deseo_de_hijo.pdf?sequence=1

- Guerrero, F., Herrera, M., Herrera, A., & Mauri, J. (2000). *La psicoterapia con orientación psicoanalítica en instituciones hospitalarias* (Tesis inédita de maestría). Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Guayaquil.
- Guerrero, N. (2014). Clases de prácticas pre-profesionales, inédito. Guayaquil.
- Hidalgo, R. (2010). *Guía de ajuste y orientación emocional para padres de niños con deficiencia visual, en condición de vulnerabilidad, en el Instituto Especial de Invidentes y Sordos del Azuay* (Tesis doctoral, Universidad Politécnica Salesiana). Recuperado de <http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/2996/1/UPS-CT002272.pdf>
- Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor. (diciembre, 2014). Recuperado de <http://www.hospitalenriquesotomayor.med.ec/>
- Laplanche, J. (2014). *Diccionario de psicoanálisis* [Versión DX Reader]. Recuperado de <http://www.elortiba.org/dicpsi.html>
- Levy, G. (diciembre, 2004). Detrás del manto de citas hay un Sujeto: La dimensión ética de la enseñanza. *Virtualia Revista Digital de la Escuela de Orientación Lacaniana*. Recuperado de <http://virtualia.eol.org.ar/012/default.asp?notas/levydaniel-01.html>
- Madrigal, A. (noviembre, 2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Scielo* Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113205592007000100005&script=sci_arttext
- Mannoni, M. (2014). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós.
- Miller, J.A. (2013). *Introducción al método psicoanalítico* [versión DX Reader]. Recuperado de

<http://es.scribd.com/doc/134419944/Jacques-Alain-Miller-Introduccion-al-metodo-psicoanalitico#scribd>

Ministerio de Salud Pública. (julio, 2014). Recuperado de <http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-solidaria-manuela-espejo.html>

Morales, J. (2009). *Los niños/as con discapacidad visual y sus familias, dificultades de adaptación o ajuste familiar* (Tesis de maestría inédita, Universidad Católica de Cuenca). Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2700/1/tm4298.pdf>

Nahoum, C. (1961). *La entrevista psicológica* [versión DX Reader]. Recuperado de http://biblio3.url.edu.gt/Libros/2011/la_entrePsico.pdf

Negro, M. (2003). *Incidencias del deseo materno en la ubicación del niño respecto del deseo del Otro en la enseñanza de Lacan.* (Tesis de maestría inédita, Universidad Argentina John F. Kennedy). Recuperado de

<https://www.kennedy.edu.ar/DocsEsc81/Tesis%20de%20Mag%C3%A4Dster.%20Sumarios/Incidencias%20del%20deseo%20materno%20en%20la%20ubicaci%C3%B3n%20del%20ni%C3%B1o%20respecto%20del%20deseo%20del%20otro%20en%20la%20ense%C3%B1anza%20de%20Lacan.pdf>

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-42.

Organización Mundial de la Salud. (julio, 2011). Recuperado de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Ortega, P. (2013). Clases de psicopatología infantil II, inédito. Guayaquil.

Roudinesco, E. & Plon, M. (1999). *Diccionario de psicoanálisis*. Buenos Aires, Argentina: Paidós Ibérica.

Salgado, K. (septiembre, 2003). Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. *Rede SACI*. Recuperado de <http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:kgRSn4beJ3sJ:scholar.google.com/>

- Sarto, M. (2001). Familia y discapacidad. In *III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo* (Vol. 6).
- Silinger, E. (2014). Nosotros, los otros: una visión pediátrica sobre la discapacidad. Recuperado de www.escriptorioeducacionespecial.educ.ar/datos/recursos/pdf/vision-pediatrica-sobre-la-discapacidad.pdf
- Sotelo, I. (2005). *Tiempos de urgencias. Estrategias del sujeto, estrategias del analista*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones JCE.
- Vallejo, J. (junio, 2014). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Fundación Vivan los Niños*. Recuperado de <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/3805/3521>
- Weschler, M. (2010). *Chicos Extraordinarios de padres comunes y corrientes*. Buenos Aires, Argentina: Grama Ediciones.
- Zorrila, S., Torres, M., Cervo, A., & Bervian, P. (2000). *Metodología de la investigación*. México D.F, México: Mc GRAW-HILL.
- Zulueta, I. (octubre, 2014). Relación madre-hijo. *Fundación Síndrome de Down de Madrid*. Recuperado de http://www.feaps.org/biblioteca/sexualidad_ydi/07_relacion.pdf