

**COMPRESIÓN DEL PROCESO DE CONTRUCCIÓN DEL VÍNCULO  
AFECTIVO DE UN GRUPO DE MADRES DE HIJOS CON RETRASO MENTAL  
(Trabajo de Grado presentado como requisito para optar al título de  
Psicólogas )**

**LINA MARIA ESTUPIÑAN GONZALEZ**

**DIANA EVELING SOLARTE NARVAEZ**

**Universidad de Nariño**

**Facultad de Ciencias Humanas**

**Programa de Psicología**

**San Juan de Pasto, Noviembre de 2008**

**COMPRENSIÓN DEL PROCESO DE CONTRUCCIÓN DEL VÍNCULO  
AFECTIVO DE UN GRUPO DE MADRES DE HIJOS CON RETRASO MENTAL  
(Trabajo de Grado presentado como requisito para optar al título de  
Psicólogas )**

**LINA MARIA ESTUPIÑAN GONZALEZ**

**DIANA EVELING SOLARTE NARVAEZ**

**Asesor de la Investigación:**

**Ps. LEONIDAS ALFONSO ORTÍZ DELGADO**

**Universidad de Nariño**

**Facultad de Ciencias Humanas**

**Programa de Psicología**

**San Juan de Pasto, Noviembre de 2008**

## TABLA DE CONTENIDO

TABLA DE CONTENIDO	3
LISTA DE TABLAS	10
LISTA DE FIGURAS	13
ABSTRACT	13
RESUMEN	14
INTRODUCCIÓN	17
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
Descripción del problema	17
Formulación del problema	18
Sistematización del problema	18
Justificación	19
Objetivos	23
Objetivo General	23
Objetivos Específicos	23
MARCO DE REFERENCIA	24
Marco Contextual	24
Centro Educativo Profesionales de la Salud - PROFESA	24
Marco Teórico	26

Historia del Concepto de Apego	26
Apego	28
El Vínculo: una relación recíproca	29
Patrones del Vínculo	30
Cómo se establece el Vínculo	31
Qué hace la Madre	31
Qué hacen los Bebés	31
Qué hace el padre	32
La Teoría del Vínculo: Un Paradigma Integrador del Desarrollo Humano	34
Actitudes de los Padres con hijos e hijas con Necesidades Especiales	37
Retraso Mental	39
Pautas para el diagnóstico	40
Retraso Mental Leve	40
Pautas para el diagnóstico	41
Retraso Mental Moderado	42
Pautas para el diagnóstico	42
Retraso Mental Grave	43
Pautas para el diagnóstico	43
Retraso Mental Profundo	43

Pautas para el diagnóstico	44
Síndrome de Down	44
Distintas formas de trisomía 21	45
Trisomía libre o simple	45
Translocación	46
Mosaicismo	47
Características Psicológicas	47
Parálisis Cerebral	49
Formas Clínicas	50
De acuerdo con los segmentos corporales afectados	50
Características Psicológicas	51
Desarrollo emocional y cognitivo	52
Modelo Cognitivo Narrativo	54
Recuerdo de las Narraciones	56
Objetivación de las Narraciones	57
Narraciones Subjetivantes	57
Metaforización de las Narraciones	57
Narraciones Proyectivas	58
Marco Conceptual	60

Vínculo Afectivo	60
Retraso Mental	60
Síndrome de Down	60
Parálisis Cerebral Infantil	60
Modelo Cognitivo Narrativo	61
Recuerdo de las Narraciones	61
Objetivación de las Narraciones	61
Narraciones Subjetivantes	61
Metaforización de las Narraciones	61
Narraciones Proyectivas	62
METODOLOGÍA	63
Perspectiva epistemológica	63
Participantes	65
Unidad de Análisis	65
Unidad de Trabajo	65
Técnicas e Instrumentos	65
Fases Investigativas	66
Fase 1. Definición Situación- Problema	66
Exploración de la Situación	66

Fase 2. Trabajo de Campo	67
Recolección de Datos	67
Fase 3. Plan de Análisis de Datos	68
Fase 4. Síntesis y Exposición	71
RESULTADOS	72
Análisis descriptivo del momento de gestación, parto y primeros vínculos relacionales	73
Análisis descriptivo de las emociones y cogniciones de las madres en el proceso de construcción del vínculo afectivo	88
Emoción	88
Cognición	89
Análisis descriptivo de la construcción de metáforas	94
INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	99
Isabel: <i>“Una oveja tonta”</i>	100
Betty: <i>“Un perro flaco... al que todas las personas le sienten lástima”</i>	102
Hilda: <i>“El laberinto donde me escondo”</i>	111
Edith: <i>“Una piedra hundida en el mar por su peso”</i>	117
Marlene: <i>“La gran prueba de salir del callejón sin hundirse en el lodo”</i>	122
Bertha: <i>“Valiente como el rey de la selva... pero luego sólo</i>	

<i>me sentí como un zapato”</i>	125
CONCLUSIONES	134
RECOMENDACIONES	138
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	139
ANEXOS	145
Anexo A. Formato de Consentimiento Informado	146
Anexo B. Formato para entrevista estructurada con guía	148
Anexo C. Formato entrevista individual en profundidad	150
Anexo D. Matriz de categorías deductivas	152

### LISTA DE TABLAS

Tabla 1.	Matriz vaciado de información descripción del momento de parto, gestación y primeros vínculos relacionales	76
Tabla 2.	Matriz de análisis de emociones y cogniciones de las madres	91
Tabla 3.	Matriz de vaciado de información descripción de la construcción de metáforas	96

### LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Cromosomas humanos (varón).	45
Figura 2.	Cromosomas en el Síndrome de Down (varón).	45
Figura 3.	Padre portador de una translocación.	46
Figura 4.	Propuesta de “esbozo” del análisis cualitativo.	69
Figura 5.	Proceso de análisis fundamentado en los datos cualitativos.	70
Figura 6.	Proceso de construcción del significado de la experiencial del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 1.	103
Figura 7.	Proceso de metaforización de la experiencial de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 1.	103
Figura 8.	Proceso de construcción del significado de la experiencial del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 2.	110
Figura 9.	Proceso de metaforización de la experiencial de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 2.	110
Figura 10.	Proceso de construcción del significado de la experiencial del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 3.	116
Figura 11.	Proceso de metaforización de la experiencial de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 3.	116
Figura 12.	Proceso de construcción del significado de la experiencial del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 4.	121
Figura 13.	Proceso de metaforización de la experiencial de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 4.	121
Figura 14.	Proceso de construcción del significado de la experiencial del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 5.	124

Figura 15.	Proceso de metaforización de la experiencial de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 5.	124
Figura 16.	Proceso de construcción del significado de la experiencial del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 6.	127
Figura 17.	Proceso de metaforización de la experiencial de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 6.	128

### **ABSTRACT**

Based on the stories expressed by six mothers of children with mental retardation in Down syndrome and cerebral palsy, sought to interpret and understand the process of bonding carried out with their children, through the identification of emotions and cognitions experienced in this process. To this end, were carried out initial interviews semi-structured where there is an initial approach mothers to learn aspects relating to their family and social area, as well as the experiences related to the timing of pregnancy, childbirth and early relational ties with your child (a). Then sessions were conducted in-depth interviews, guided by the model of cognitive therapy narrative, which is geared to mothers to identify clearly and precisely the cognitive and emotional dimensions of their experience and thus build metaphors, approach to understanding how assume the status of ties with their children with retardation in cognitive development.

The results show that in the process of building the link mothers reflect their systems of representation from those who act and interpret reality, these systems have been strengthened through their early experiences and relationships are exposed through their narrative patterns. The cognitions and emotions experienced by mothers at the time of diagnosis to know your child is placed in initial (immediate reaction) and later (when you start the stage of acceptance), so that initially experience feelings of rejection, and inhibition of confusion and disorientation thoughts, disability, denial and inefficiency, which was subsequently rethink to give way to feelings and thoughts of adaptation, coping and acceptance. These internal dimensions mediate the interaction emotional states that the mother with her child.

## RESUMEN

Partiendo de las narraciones expresadas por seis madres de hijos con retraso mental por síndrome de Down y parálisis cerebral, se trató de interpretar y comprender el proceso de vinculación afectiva llevada a cabo con sus hijos, a través de la identificación de las emociones y cogniciones experimentadas en dicho proceso. Para tal fin, se llevaron a cabo entrevistas iniciales semi estructuradas en donde se tiene un primer acercamiento con madres para conocer aspectos referentes a su área familiar y social, como también las experiencias relacionadas con el momento de gestación, parto y primeros vínculos relacionales con su niño(a). Luego, se desarrollaron sesiones de entrevistas en profundidad, guiadas por el modelo de terapia cognitiva narrativa, en la cual se orienta a las madres para que identifiquen de manera clara y precisa las dimensiones cognitivas y emotivas de su experiencia y de esta manera construyan metáforas, que permiten comprender la manera como asumen la situación de vinculación con sus hijos con retardo en el desarrollo cognitivo.

Los resultados obtenidos muestran que en el proceso de construcción del vínculo las madres reflejan sus sistemas de representación desde los que actúan e interpretan la realidad, estos sistemas han ido consolidándose a través de sus primeras experiencias relacionales y son expuestos mediante sus patrones narrativos. Las cogniciones y emociones experimentadas por las madres al momento de conocer el diagnóstico de su niño se clasificaron en iniciales (reacción inmediata) y posteriores (cuando se inicia la etapa de aceptación), de manera que inicialmente experimentan emociones de rechazo, inhibición y desconcierto y pensamientos de desorientación, incapacidad, negación e ineficacia, los que posteriormente se replantean para dar paso a sentimientos y pensamientos de adaptación, aceptación y afrontamiento. Estas dimensiones internas median la interacción afectiva que la madre establece con su hijo.

## **COMPRENSIÓN DEL PROCESO DE CONTRUCCIÓN DEL VÍNCULO AFECTIVO DE UN GRUPO DE MADRES DE HIJOS CON RETRASO MENTAL**

La llegada de un hijo al hogar es un acontecimiento que envuelve a la familia entera en la espera del bebé, que desde el instante mismo en que se concibe se va construyendo en la mente de cada integrante del hogar, entre sus anhelos más profundos hasta sus expectativas a futuro frente a este nuevo ser. El nacimiento de un niño con discapacidad es un acontecimiento inesperado que modifica el establecimiento de una relación con este niño. Se alteran expectativas y la familia se sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación (Muntaner, 1998).

El choque emocional que produce el nacimiento de un bebé diferente al esperado puede ocasionar en la madre del niño conflictos de diversa índole, físicos y/o psicológicos que interrumpan el curso normal de la vinculación afectiva entre estos dos miembros fundamentales: la madre y su bebé (Muntaner, 1998).

El objetivo del estudio está orientado a la comprensión del vínculo afectivo entre madres e hijos con Retraso Mental por Síndrome de Down y Parálisis Cerebral, identificando la construcción y características de esta vinculación en 6 participantes pertenecientes al Centro Educativo Profesa del municipio de Pasto, guiando las comprensiones que se logren a través del Modelo Cognitivo Narrativo cuyo principal fin es que la persona oriente su discurso hacia la narratividad, sin combatir sus ideas disfuncionales, sino comprendiendo el sentido de sus acciones, que son fundamentalmente discursivas. La investigación basa su metodología de acuerdo al enfoque cualitativo desde el cual se busca llegar a una comprensión de los procesos subjetivos, en los propios términos de los sujetos que los experimentan. Se utilizaron como instrumentos de recolección de la información una guía de entrevista semi-estructurada y la entrevista individual a profundidad para ser aplicados a los participantes de la investigación. Los datos obtenidos pasaron a la etapa de análisis interpretativo para ser agrupados en categorías

codificadas en temas y patrones para finalmente proceder a generar comprensiones ante el fenómeno estudiado.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **Descripción del problema**

Desde el inicio de la organización del hombre en sociedad, aparece la familia como un elemento indispensable en cualquier cultura, raza o doctrina, se la ha considerado como la unidad social básica, la cual se constituye como una agrupación social cuyos miembros se encuentran unidos por el parentesco o afinidad mutua (Waldman, 1980 y Torres, Garrido y Reyes, 2000).

En el matrimonio o la unión de la pareja transitan un conjunto de amplios valores, normas y conductas a través de la convivencia diaria; cada uno de los cónyuges descubre las cualidades y las deficiencias del otro lo cual hace parte del periodo de aprendizaje necesario para la formación de una nueva familia; es conveniente que este tiempo de adaptación tenga lugar antes del nacimiento de los hijos, pues su llegada implicará nuevas modificaciones (Waldman, 1980 y Torres, Garrido y Reyes, 2000).

El nacimiento de un hijo representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere de un espacio físico y emocional. Las funciones de la pareja deben diferenciarse ante los requerimientos del niño estableciéndose una nueva organización en general, todos estos cambios provocan en la familia alteraciones en sus interacciones (Minuchin, 1998, citado en Monroy, 1999).

La interacción que tienen los miembros de la familia principalmente los padres hacia sus hijos(as) en los primeros años de vida propicia un buen y completo desarrollo psicológico y afectivo que requiere el niño y la niña para interactuar con los demás. El interés que tienen los padres permite que haya una estimulación para adquirir con facilidad la capacidad de comunicarse, de aprender, de cooperar, los modos de ser, de socializar, etc. (Minuchin, 1998 citado en Monroy, 1999).

Los padres aman y protegen a sus hijos, ayudándolos para que se desarrollen, frecuentemente desean que tengan más de lo que ellos tuvieron, dándoles las oportunidades necesarias para que su desarrollo sea lo más completo y adecuado posible. Los niños necesitan, por su parte, amor y cuidado;

durante su infancia, suelen ser dependientes, requieren alimento, refugio, seguridad, compañía y amor. Así, en los seres humanos, la relación padre, madre, hijos e hijas es muy intensa. La variedad de estimulación, afecto y respuestas de los padres positivas es definitiva para propiciar el surgimiento de interacciones de alta calidad durante el desarrollo psicológico del niño (Torres, 1993 y Ortega, 1994).

Cuando los padres llegan a saber que su niño tiene un problema en el desarrollo que limita el área cognitiva, social, emocional y las habilidades para el aprendizaje, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, así como de una necesidad continua de búsqueda de información y servicios. Al inicio, los padres pueden sentirse aislados y solos, y puede ser que no sepan dónde comenzar su búsqueda de información, asistencia, comprensión y apoyo. La existencia de un daño físico, psicológico y emocional en el niño generalmente propicia que el comportamiento de los padres hacia este tipo de niños difiera del comportamiento de padres hacia los niños normales, ya que los primeros no cuentan con las habilidades necesarias para integrarse a la sociedad y en ocasiones suele darse un rechazo o una restricción en las oportunidades que los hijos y las hijas requieren para desarrollar habilidades más complejas (McGillicuddy- Delise y Siegel, 1982; Fraser, 1986).

Generalmente el estrés de los padres de familia se exagera cuando las necesidades o el comportamiento de los niños se perciben como "problemático". Así, se ha documentado que en estas familias hay mayor predisposición a tener reacciones severas contra los niños debido a que su manejo representa un mayor reto como resultado de las alteraciones en su desarrollo (Lee, Bates, 1985; Petr, Barney, 1993; Lovenfosse, Viney, 1999 citado en Solís Cámara, y cols. 2003). En una investigación realizada acerca del *"abuso y negligencia de los padres hacia los niños durante su permanencia en un hospital psiquiátrico"* se encontró que los padres de estos niños sufren a su vez de diversos problemas, como mayores niveles de Depresión y Estrés, y que, independientemente del trastorno o

discapacidad particular de sus hijos, son propensos al maltrato infantil (Ammerman, Van Hassel, Hersen, Mcgonigle, Lubestsky; 1989 citado en Garelli, y Montuori, 1997).

Usualmente se genera una decepción al enterarse de que tienen un hijo con necesidades especiales que pueden ser evidentes en el momento del nacimiento (por ejemplo, síndrome Down, parálisis cerebral, etc.) y/o en el desarrollo posterior como: problemas de aprendizaje, de lenguaje, ausencia de conductas básicas (atención, seguimiento de instrucciones, discriminación, etc.), de auto cuidado, pre académicas, hiperactividad, etc. Dichas características propician que los padres consideren que estos niños no pasan a través de las etapas usuales de la niñez, dado que no cuentan con los repertorios necesarios para desarrollar habilidades más complejas, esto les hace formarse una figura distorsionada en relación a la imagen ideal que se habían creado de él o ella antes del nacimiento o durante su desarrollo (Guevara, Ortega y Plancarte, 2001).

Muntaner (1998) señala al respecto que los padres de niños(as) con características diferentes sufren una fuerte conmoción al recibir la noticia de la discapacidad de su hijo(a), rompe todas las expectativas y los sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación que se va transformando en un sentimiento de impotencia y soledad. Ante esta situación, los padres pueden responder de diversas formas y actitudes que oscilan entre la observación pasiva y la huida, o la entrega dedicada, pasando por el reproche o la responsabilidad personal sobre el hecho. Todas sus actitudes coinciden en fomentar una fijación y una acomodación a determinados objetivos personales que nada tiene que ver con la toma de decisiones e iniciativas para su hijo o hija, que repercutiría en su propio equilibrio emocional.

El hecho de identificar a un niño con características diferentes puede ser que invalide la estructura familiar y provoque inseguridad y ansiedad, esto hace más difícil el que los padres sientan apego por el niño o la niña en el sentido de que éste los complete o valide.

En este mismo sentido, Hutt y Gwyn (1988) comentan que los padres pueden reaccionar emocionalmente de modos muy diferentes al hecho de tener una hija o un hijo con necesidades especiales. Los modelos de la conducta de los padres pueden variar desde una forma constructiva de ajuste; como la aceptación realista del trastorno, hasta un rechazo o negación de éste. En relación a esto, Pueshel (1991) comenta que el tiempo que se necesita para sentirse cómodos con el niño o la niña es diferente en cada familia. Al oír el diagnóstico, algunos padres sienten un fuerte impulso protector. Otros continúan estando inciertos e inseguros sobre sus sentimientos durante meses. Durante este tiempo, tratan de predecir cómo será el futuro con el niño(a), qué problemas surgirán y cómo se enfrentarán con ellos en el porvenir. Algunas reacciones generales de los padres son tan comunes que merecen atención especial; entre ellas destacan las percepciones deformadas de las capacidades y cualidades del niño, tendencias de rechazo, indiferencia, problemas maritales y reacciones injustificables hacia la comunidad, además de los sentimientos de culpa sobre el retardo en el desarrollo (Hutt y Gwyn, 1988).

Para atender esta situación, en la ciudad de San Juan de Pasto, se han consolidado instituciones especializadas que ofrecen atención a población con alteraciones cognitivas, del desarrollo o del comportamiento (Centro de Habilitación del niño - CEHANI, Luna Arte, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar - ICBF, Profesionales de la Salud - PROFESA, entre otras) quienes cuentan con un gran número de niños que presentan retraso mental en sus diferentes niveles, el que en su mayoría es derivado de la patología del síndrome de Down y en menor proporción de la parálisis cerebral. Debido a su incidencia en nuestro medio regional y a nivel nacional, los estudios que se realicen enfocados a la atención integral y multidisciplinar de esta población serán altamente beneficiosos en el mejoramiento de las condiciones de vida de estos niños y sus familias. (Instituto Departamental de Salud de Nariño, 2006)

Esta investigación pretende comprender a través del acercamiento con madres que tienen un hijo con retraso mental por síndrome de Down o parálisis

cerebral, cómo se establece el vínculo afectivo, enmarcado en condiciones que de antemano, producirán una modificación en la percepción de la nueva realidad tanto en la madre como en el hijo, percepción que regirá posteriormente sus cogniciones, conductas y emociones.

### **Formulación del problema**

¿Qué comprensiones pueden lograrse sobre el proceso de construcción del vínculo afectivo de un grupo de madres con hijos con retraso mental, pertenecientes al Centro Educativo PROFESA?

### **Sistematización del Problema**

¿Cuáles son las vivencias de las madres en torno a la formación del vínculo afectivo hacia sus hijos con retraso mental?

¿Cuáles son las emociones suscitadas en el proceso de construcción del vínculo afectivo de las madres hacia sus hijos con retraso mental?

¿Cuáles son las cogniciones que surgen en el proceso de construcción del vínculo afectivo de las madres hacia sus hijos con retraso mental?

¿De qué forma se construye el significado de la experiencia en torno al vínculo afectivo de las madres hacia sus hijos con retraso mental?

### **Justificación**

La vinculación es un sentimiento de doble dirección, de dar y tomar, que ocurre entre dos personas que se preocupan el uno por el otro. Esta vinculación y el afecto son piedras angulares del desarrollo humano, esenciales para el funcionamiento estable de un niño que crece, básicas en la formación de la confianza entre el hijo y el cuidador primario, por lo general la madre. El vínculo afectivo se desarrolla con acciones repetidas, en particular durante los seis primeros meses en donde después de la reacción del niño ante una necesidad, la madre busca la satisfacción del mismo al encontrar esta necesidad y suplirla. La vinculación acertada causa en el niño una confianza básica que va adquiriendo de otras personas sensibles, entiende así el mundo como un lugar benigno y a él mismo como ser capaz de comunicar necesidades. (Papalia, Wendkos, 1997)

De esta manera se forman las bases para que crezca el afecto fundado en la confianza y el cariño. El vínculo puede ser definido como una relación específica entre personas con intercambios cariñosos. No está sujeto al tiempo inmediato y al espacio, sino que se extiende más allá. (Garelli y Montuori, 1997)

La vinculación inicial en un niño es importante porque influye en todo su desarrollo posterior. Este vínculo vital entre la madre y el niño empieza a tomar forma desde la concepción del nuevo ser, cuando la madre empieza a idealizar a su bebé desde que lo lleva en su vientre. El vínculo temprano entre una madre y su bebé se va gestando y consolidando progresivamente, siendo un proceso en el cual madre e hijo se retroalimentan mutuamente. (Garelli y Montuori, 1997)

Cuando un niño nace con alguna discapacidad evidente o importante, produce un impacto emocional en la madre, difícil de superar y que generalmente no es manifestado verbalmente porque ello sería enfrentarse con la desaprobación social y la culpa. Esta desilusión de los padres los llevará a comportarse de manera sobreprotectora lo cual impedirá que el niño utilice sus posibilidades latentes y crezca con toda la autonomía de que sería capaz para tener una vida tan satisfactoria como le sea posible. (Garelli y Montuori, 1997)

En el departamento de Nariño se realizó un estudio en el primer semestre del 2003 de la incidencia- prevalencia de casos de Síndrome de Down (SD) en el Instituto CEHANI- ESE en el cual se observó al cruzar la información obtenida hasta el momento: nacimientos entre el 2001 y el 2002 (38.256 según cifras del DANE/2003 para Pasto), frente a los registros obtenidos en el CEHANI - ESE, en el mismo periodo: 22 pacientes con SD, así como para conocer la incidencia del SD: 1/1000 nacimientos durante el periodo referente. Sin embargo, al ampliar el periodo de tiempo estudiado los valores cambiaron notablemente. Se observó con las evidencias epidemiológicas presentadas en este estudio, que la prevalencia del Síndrome de Down en CEHANI-ESE, es baja, lo cual pudo deberse, a que esta institución a pesar de ser referencial para el Municipio, no atiende todos los casos de SD en la población. Con respecto a la edad, el rango entre 30 y 34 años presentó la misma frecuencia de ocurrencia del SD que la de 35 a 39 años lo cual sugiere un riesgo potencial a partir de los 30 años en mujeres gestantes. (Instituto Departamental de Salud de Nariño, 2006).

Teniendo en cuenta que en el municipio de Pasto hay una considerable incidencia de casos de Retraso Mental por diferentes etiologías entre ellas el Síndrome de Down y la Parálisis Cerebral (Instituto Departamental de Salud de Nariño, 2006), se ve la necesidad de construir y desarrollar proyectos de intervención, en esta población, desde múltiples campos profesionales que apunten a la prevención de problemas más graves en el desarrollo físico y mental del menor y a la promoción de un proceso sano de su personalidad. De este modo se inicia la realización del presente estudio el cual permitirá comprender de qué forma se construye y establece el vínculo afectivo entre estos niños y sus madres considerando la discapacidad cognitiva presente, lo cual puede llegar a cambiar el curso normal del vínculo (Monroy, 1999).

Se eligen además estas dos etiologías de Retraso Mental debido a que se hacen evidentes desde el instante mismo en que los niños nacen, lo cual necesariamente producirá una reacción inmediata en la madre, reacción que va a enmarcar sus actitudes, pensamientos y emociones, y consecuentemente, la

manera como plantea el vínculo con su hijo enfermo. El choque emocional que producirá en la madre la llegada de un hijo diferente al que ella esperaba es el principal objetivo de la presente investigación, la formación del vínculo afectivo cuando el bebé que nace es distinto a como la madre lo había concebido y esperado.

Frente a esta situación se han realizado diversos estudios a nivel mundial, nacional y local que han aportado información frente a la construcción del vínculo, los patrones principales del vínculo, el papel que juega la madre y el niño en la construcción del mismo y los cambios en el vínculo por circunstancias diferentes.

Con el fin de realizar un estudio que profundice en las vivencias más significativas de las madres, en la formación del vínculo recíproco madre- hijo, se realiza esta investigación empleando como herramienta el modelo Cognitivo Narrativo, el que nos servirá para guiar las comprensiones que se logren sobre el vínculo afectivo y facilitar el acceso terreno de los procesos subjetivos de las madres. El conocimiento de las vivencias más significativas en la vida de las madres, la forma de hallarle a estas el significado y la simbolización con el fin de conocer las metáforas básicas con las cuales han dirigido su comportamiento a través del tiempo tienen un papel importante en las dimensiones emocionales, cognitivas y del comportamiento de madres.

El conocimiento de la construcción del vínculo y las características del mismo entre madres e hijos con Retraso Mental por Síndrome de Down y/o Parálisis Cerebral, puede brindar una amplia información que contribuya a la modificación de ciertos factores que están incidiendo en la relación madre- hijo y impiden vinculaciones sanas y seguras, y con ello mejorar los vínculos formados a través del conocimiento de los constructos simbólicos centrales que rigen el actuar de las madres y su consecuente reconstrucción.

Así mismo, podría causar un impacto en la sociedad porque la población infantil discapacitada presenta una alta incidencia en el municipio y los programas de apoyo tales como la psicoterapia cognitiva narrativa pueden ayudar a provocar replanteamientos y reflexiones en la persona, en este caso las madre, y llevarla a

ser autora y actriz de su propia vivencia, en la medida en la que comprenda su pasado y viva hacia adelante su porvenir.

El presente proyecto permite a las investigadoras enfocar el trabajo desde un modelo terapéutico novedoso que llega a renovar la manera en la cual se conciben los procesos de la terapia cognitiva y a ofrecer resultados óptimos en la consecución de sus objetivos. Es importante destacar la utilización de este modelo conceptual y metodológico Cognitivo Narrativo como algo que se hace por primera vez en una investigación en la cual esté inmerso el vínculo afectivo como eje conductor, lo cual representa un aporte académico novedoso ya que diversifica las perspectivas de interpretación de los fenómenos psicológicos y enriquece mediante el empleo del modelo. Así mismo la realización del trabajo ha permitido llevar a la práctica la formación de la academia en la investigación cualitativa la cual guía y conduce el curso del proyecto.

Conocer la formación y las características del vínculo afectivo entre estas madres y sus hijos reflexionar ante la relación existente entre esta diada, mejorando la situación cotidiana vivida y estableciendo parámetros de comportamiento, que permitan disminuir cuantiosamente la probabilidad de aparición de trastornos psicológicos tanto de uno como del otro miembro de la vinculación, sumándose a la problemática actual y disminuyendo la posibilidad de hallar un pronóstico favorable de la situación. Se trata de aportar académica, disciplinar y profesionalmente la comprensión de la formación del vínculo afectivo de madres con hijos con Retraso Mental y con ello contribuir a la prevención de trastornos psicológicos en alguno de los miembros de la relación y la promoción de un desarrollo sano de la personalidad del niño.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Comprender la construcción del vínculo afectivo de un grupo de madres con hijos con retraso mental pertenecientes al Centro Educativo PROFESA

### **Objetivos Específicos**

Reconstruir las vivencias de las madres en torno a la formación del Vínculo Afectivo con sus hijos con Retraso Mental.

Identificar las emociones suscitadas en el proceso de construcción del Vínculo Afectivo de las madres hacia sus hijos con Retraso Mental.

Identificar las cogniciones que surgen en el proceso de construcción del vínculo Afectivo de las madres hacia sus hijos con Retraso Mental.

Comprender la manera en que se construye el significado de la experiencia en torno al Vínculo Afectivo de las madres hacia sus hijos con Retraso Mental.

## **MARCO DE REFERENCIA**

### **Marco Contextual**

#### **Centro Educativo Profesionales de la Salud (PROFESA)**

El Centro Educativo Profesa es una institución de carácter privado que cuenta con una jornada diurna (mañana y tarde), dos calendarios (A y B) y se encuentra ubicado en la carrera 7 No. 21- 26 Parque Bolívar, en la ciudad de San Juan de Pasto (Centro educativo Profesa, 2006).

El Centro Educativo Profesa nace del resultado de la investigación realizada frente al acceso y permanencia de los niños con necesidades educativas especiales (NEE) al sistema educativo. Durante muchos años el sistema educativo estuvo vedado para personas que presentan algún tipo de discapacidad limitándose la atención al área de la salud, impidiendo de esta manera que los niños lleven una vida digna y bajo parámetros “regulares”. El Centro Educativo Profesa mediante su proyecto educativo institucional (PEI) pretende dar una oportunidad educativa que le permita al niño el pleno desarrollo de sus potencialidades cognitivas, socioafectivas, comunicativas, espirituales, éticas, corporales, procurando un estilo de vida de “normalidad” y la construcción de un proyecto de vida productivo (Centro educativo Profesa, 2006).

Es una Institución Educativa incluyente de carácter privado que ofrece sus servicios educativos a niños, niñas y jóvenes de la ciudad de San Juan de Pasto, con especial referencia a un sector vulnerable como es la población en situación de discapacidad y de bajos recursos económicos, inspirada en una pedagogía personalizada y humanística, brindada por personas de alto nivel profesional para alcanzar un proyecto de vida que satisfaga sus aspiraciones en cuanto a orientar y descubrir sus potencialidades, autodirigir su vida y afectar positivamente el entorno social (Centro educativo Profesa, 2006).

Busca consolidarse como la Institución Educativa pionera en la ciudad de Pasto y el Departamento de Nariño en la atención pedagógica de niños, niñas y jóvenes con especial referencia de estudiantes con NEE, enmarcada sobre la

base de la responsabilidad, la autonomía y la organización, abriendo espacios de tolerancia dentro de la comunidad y contribuyendo al desarrollo integral de la población en situación de discapacidad (Centro educativo Profesa, 2006).

Para este fin ha emprendido un conjunto de acciones sociales, terapéuticas, educativas y de formación, articuladas, definidas y conducidas por un equipo interdisciplinario, conformado por psicólogos, terapeutas físicos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y educadores especiales que se esfuerza por involucrar al usuario como sujeto activo de su propio proceso, a la familia y la comunidad social, en el cumplimiento de los objetivos trazados, que apunten a lograr cambios en el niño y en su entorno, y que conduzcan a una reincorporación al desarrollo de una actividad ocupacional satisfactoria y a una experiencia de vida con calidad (Centro educativo Profesa, 2006).

### **Marco Teórico**

La famosa teoría de que los seres humanos adquieren el auto conocimiento a través de la interacción con las otras personas, está apoyada en la actualidad por una evidencia considerable derivada de las investigaciones sobre los primates, de los estudios sobre el desarrollo infantil y de los estudios acerca del proceso terapéutico. Un niño aprende a conocer al explorar y actuar en interacción con su propio ambiente, y las personas son, sin duda alguna, los objetos más importantes de ese ambiente (Brazelton, Kolowski & Main, 1974; Lewis & Lee- Painter, 1974 citado en Mahoney, 1997).

#### **Historia del Concepto de Apego**

Un hecho contrastado es que el bebé antes de los 12 meses establece un vínculo con la persona que lo cuida. Al tratar de explicar el origen de este vínculo se postulan dos interpretaciones así: a) La consideración del vínculo como un proceso secundario y b) La consideración del vínculo como un proceso primario. Los defensores de la primera línea estuvieron en vigor hasta los años 50. Ellos declaraban que los vínculos afectivos son secundarios, es decir son aprendidos. Son consecuencia de otra relación más básica (primaria), esta es la satisfacción de las necesidades biológicas. Según esto el niño debe generar un vínculo con su cuidador (madre) porque este le alimenta y así reduce sus situaciones de incomodidad. A favor de este planteamiento se encuentran la teoría conductista y el psicoanálisis (Bowlby, 1989).

El conductismo expone que el apego es un proceso de aprendizaje en donde el niño asocia alimento con la persona que se lo da y como consecuencia surge la vinculación afectiva (condicionamiento clásico). La persona que reduce los estados de necesidad será el vínculo (condicionamiento operante o instrumental). Desde el psicoanálisis se considera al apego como una manifestación del instinto sexual que dirige la libido hacia la persona que proporciona placer, el que satisface las necesidades básicas (apego surge como consecuencia de un proceso de aprendizaje). (Bowlby, 1989).

Los etólogos consideran muchas conductas como básicamente innatas y específicas de la especie o de origen instintivo. Sabemos que muchas especies animales muestran conductas paternales complejas y que las crías de bastantes especies se encuentran preparadas instintivamente para seguir, tocar, llamar y esconderse detrás de las madres. No hay que olvidar que existen ciertos períodos críticos de tiempo en los comienzos donde muchos animales llegan a apegarse a sus padres con una forma primitiva de aprendizaje denominada impronta y que, partiendo de dicha impronta, formarán fuertes vínculos sociales (Bowlby, 1989).

La etología de Lorenz (1966 citado en Bowlby, 1989) y Harlow (1959 citado en Bowlby, 1989) se divulgó en los años 50. Los estudios revelaron que en algunas especies de aves podía desarrollarse un fuerte vínculo con la figura materna sin que el alimento estuviera de por medio, debido a que la cría está expuesta a esa figura y acaba familiarizándose con ella. Se observó que al poco tiempo de nacer estos animales tienden a seguir a cualquier objeto en movimiento que vean y pasado un tiempo ya no siguen a otra cosa. A la base de esto está el concepto de Impronta: Se denomina impronta (desde la etología) al proceso innato e instintivo que dirige la conducta filial del cachorro o pichón hacia una figura discriminada (Lorenz, 1966 citado en Bowlby, 1989). Harlow (1959 citado en Bowlby, 1989) afianzó los hallazgos anteriores y ayudó a desestimar la construcción de los vínculos como proceso secundario (madre de metal, madre de paño), concluyendo que el contacto con algo suave y agradable constituye una variable decisiva en el desarrollo de las respuestas afectivas ante cualquier madre sustitutiva. Aquí la alimentación parece ser algo secundario en las respuestas afectivas de los monitos (Bowlby, 1989).

En 1958, coinciden en un simposium internacional Harlow y Bowlby (Bowlby, 1989) y se pone en cuestión la teoría clásica sobre los vínculos afectivos en la medida en que todos los datos recopilados en años se explicaban mejor si se admitía que los niños están originalmente inclinados a interesarse por estímulos sociales y por tanto originalmente tomar los vínculos como procesos primarios. El

apego es una tendencia tan fuertemente básica y primaria como la necesidad de comer u otros similares. En este contexto Bowlby formula su teoría del apego. Este autor es un médico y psicoanalista que tomo conceptos procedentes de los campos de la etología (impronta), del procesamiento de la información, de la cibernética, de la psicología evolutiva y del psicoanálisis y formuló su teoría. Esta teoría se centró originalmente en las relaciones entre el bebé y su madre por el influjo de la teoría del ciclo vital para luego extenderse a otras relaciones como entre hermanos, padres e hijos, abuelos y nietos (Bowlby, 1989).

De acuerdo con Bowlby (1989), "la teoría del apego es una forma de conceptualizar la propensión de los seres humanos a formar vínculos afectivos fuertes con los demás y de extender las diversas maneras de expresar emociones de angustia, depresión, enfado cuando son abandonados o viven una separación o pérdida". El apego es el vínculo afectivo que se infiere de una tendencia estable a buscar la proximidad, el contacto, etc. Subyace a las conductas que se manifiestan, no de una forma mecánica sino en relación con otros sistemas de conducta y circunstancias ambientales (Bowlby, 1989).

### **Apego**

Los postulados básicos de la teoría del apego de Bowlby (1989) se resumen a continuación: a) Las personas al igual que otras especies animales cuentan con conductas innatas (de raíces biológicas) que los predisponen a formar vínculos afectivos con la finalidad primordial de favorecer la supervivencia. En el bebé las conductas innatas son: la sonrisa, la mirada, el llanto, llamadas y la orientación preferente hacia estímulos sociales. Estas conductas atraen a las personas del entorno para que se dirijan hacia el niño. También el niño puede responder con evitación ante situaciones peligrosas. Entre las señales de peligro innato para Bowlby están (en los seres humanos): la falta de familiaridad, el cambio de estimulación repentino, una aproximación rápida, la altura, la soledad. b) Las conductas innatas según Bowlby (1989) son fruto del aprendizaje filogenético, pero a nivel ontogenético cada individuo tiene la posibilidad de experimentar modificaciones adaptativas en interacción con su entorno. Cuanto

más cercano esté el entorno en el que el sujeto crece, del entorno de adaptación evolucionista menos probable será que se desarrollen anomalías comportamentales. c) Los organismos, según el nivel que ocupen en la escala filogenética van a regular su conducta instintiva de diferentes formas, empezando por los que utilizaron patrones de acción filogenética, de carácter reflejos y llegando hasta los que ocurren a sistemas conductuales controlados cibernéticamente (u homeostáticamente). d) Los patrones tempranos de selección con los cuidadores principales se interiorizan y gobiernan los sucesivos patrones de relación con otras personas. e) Los niños pequeños necesitan desarrollar una dependencia segura respecto a sus padres antes de enfrentarse a situaciones desconocidas. f) Durante los primeros años mientras el niño adquiere la capacidad de autorregulación la madre constituye el ego y el superego (aspectos morales) del niño. g) Los niños responden de formas muy dramáticas ante la desaparición de la figura de apego. Pasando por una sucesión de estados psicológicos: Protesta, desesperación y negación o desapego (de forma sucesiva). h) El mantenimiento de un vínculo se experimenta como una fuente de seguridad y la renovación como fuente de dicha. Por el contrario su pérdida implica ansiedad, pesadumbre e incluso cólera. i) El apego puede mostrar patrones desadaptativos a cualquier edad, siendo los más comunes la excesiva facilidad para provocar la conducta de apego o su desactivación total o parcial (Bowlby, 1989).

El apego es entonces una vinculación afectiva intensa, duradera de carácter singular, que se desarrolla y consolida entre dos personas, por medio de su interacción recíproca y cuyo objetivo más inmediato es la búsqueda y mantenimiento de proximidad (Bowlby, 1989).

### **El Vínculo: una relación recíproca**

El vínculo es una relación activa, de afecto recíproco y duradera entre dos personas. En círculos no científicos se denomina amor. La interacción continua de las dos personas refuerza el vínculo. Como afirma Mary Ainsworth (1979 citado en Papalia, Wendkos, 1997) –pionera en la investigación sobre el vínculo-, “una parte

primordial del plan básico de la especie humana es que los infantes desarrollen vínculos afectivos con una figura maternal” (Papalia, Wendkos, 1997).

### **Patrones del vínculo**

Cuando Ainsworth (1979 citado en Papalia, Wendkos, 1997) y sus colegas observaron a niños de un año de edad, tanto en una situación extraña como en el hogar, encontraron tres patrones principales: vínculo seguro y dos tipos de vínculos ansiosos, o inseguros: el vínculo de evitación y el vínculo ambivalente o de resistencia (Papalia, Wendkos, 1997).

Los niños que establecen vínculos seguros lloran o protestan cuando la madre sale, y se muestran felices cuando regresa. La utilizan como apoyo: se alejan de ella y exploran, y regresan de vez en cuando para reafirmar su seguridad. En general son cooperadores y de buen genio. A los 18 meses exploran mejor el ambiente que los niños que establecen vínculos inseguros. (J. Cassidy, 1986 citado en Papalia, Wendkos, 1997). Se desempeñan mejor en espacios abiertos y pueden alcanzar, sostener los juguetes y divertirse con ellos. Se tambalean y se caen con menor frecuencia. Debido quizá a que saben que sus madres están a su disposición, pueden concentrarse más en los alrededores que los niños cuyos ojos buscan a sus madres con ansiedad (Papalia, Wendkos, 1997).

Los niños que evitan casi nunca lloran cuando la madre sale, y no prestan atención cuando regresa. No logran alcanzar lo que necesitan y tienden a ser de malgenio; no les gusta que los carguen, pero les disgusta aún más que los dejen el piso. Los niños ambivalentes, resistentes demuestran ansiedad aún antes de que la madre salga. Se enojan demasiado cuando ella sale, y cuando regresa, adoptan comportamientos ambivalentes, como dejarse cargar por ella y patearla o retorcerse al mismo tiempo. Estos niños exploran poco y son difíciles de contentar (Egeland y Farber, 1984 citado en Papalia, Wendkos, 1997).

En un cuarto patrón, vínculo desorientado- desorganizado, podrían clasificarse los niños que con frecuencia muestran comportamientos contradictorios e inconsistentes (Main y Solomon, 1986 citado en Papalia,

Wendkos, 1997). Estos celebran el retorno de la madre pero se alejan en seguida o se acercan sin mirarla. Parecen confundidos y temerosos; pueden representar el patrón menos seguro.

### **Cómo se establece el vínculo**

En opinión de Ainsworth (1979 citado en Papalia, Wendkos, 1997), el bebé construye un modelo que se adapte a lo que él espera de su madre. Básicamente, cuando la madre actúa de la misma manera, el modelo funciona. Pero si ella cambia su comportamiento (no una o dos veces, sino con frecuencia), el bebé puede revisar el modelo y cambiar la naturaleza del vínculo. No obstante, la personalidad del bebé también influye. El vínculo se afecta por los actos de la madre y del bebé y por las respuestas que se den entre sí. (Papalia, Wendkos, 1997).

### **Qué hace la madre**

Cuando una madre es efectiva, atenta y sensible a las señales que emite su hijo, el vínculo seguro se fortalece. La cantidad de interacción positiva es más importante que las habilidades de la madre para brindar cuidados y que la cantidad de tiempo que pueda pasar con su hijo. (Clarke- Stewart, 1977 citado en Papalia, Wendkos, 1997). El amor materno no es automático ni suficiente para el establecimiento de los vínculos. Existen muchos factores que afectan la manera como una mujer actúa frente a su bebé. Uno de ellos es el estado emocional de la madre. Por ejemplo, es muy probable que los hijos de las madres que padecen una enfermedad mental o, por alguna razón, los maltraten, desarrollen vínculos inseguros. Otros factores son las razones de la madre para tener al bebé, su experiencia y competencia para cuidar niños, su visión de la vida, su relación con el padre del bebé, su interés en un trabajo o en otras actividades externas, sus condiciones de vida y la presencia de parientes en el hogar. (Egeland y Farber, 1984 citado en Papalia, Wendkos, 1997).

### **Qué hacen los bebés**

Los infantes influyen de manera activa en las personas que los cuidan. Casi toda la actividad de un bebé que conduzca a obtener una respuesta de un

adulto puede tomarse como un comportamiento de vínculo: chupar, llorar, sonreír, colgarse y fijarse en los ojos de las personas que los cuidan. En las primeras ocho semanas de vida, los bebés dirigen estos comportamientos a sus madres, antes que a cualquier otra persona. Sus propuestas tienen éxito cuando las madres responden con afecto, expresan satisfacción y mantienen mucho contacto físico con los niños, a la vez que les otorgan gran libertad para explorar (Ainsworth, 1969 citado en Papalia, Wendkos, 1997). Los bebés aprenden a comprender el sentido de las consecuencias de sus propias acciones (sentimiento de poder y confianza en su capacidad para obtener resultados). Como en toda relación, las respuestas del compañero son vitales (Egeland y Farber, 1984 citado en Papalia, Wendkos, 1997). En consecuencia, la interacción entre el adulto y el infante determina la calidad del vínculo (Papalia, Wendkos, 1997).

### **Qué hace el padre**

¿Quién está mejor preparado para hacerse cargo de los niños, los hombres o las mujeres? Durante mucho tiempo la respuesta a esta pregunta era falsamente sencilla: puesto que el padre trabaja fuera de casa, el rol de cuidadora primaria de los hijos es trabajo de las madres. Se exalta la natural disposición de las mujeres para ocuparse de la casa, de la familia y muy especialmente del cuidado de los niños, haciendo un mito de la conducta maternal. La mayor habilidad y conocimiento en la realización de las tareas domésticas creaba una especialización con respecto a los hombres y acotaba una cierta esfera de poder femenino. Esta área de influencia femenina dentro del hogar permaneció inmutable hasta los años 60, en que la naciente extensión del movimiento feminista puso en cuestión una serie de principios relacionados con el reparto de poder y responsabilidades, no sólo dentro de la familia, sino en un marco más general. Pero el movimiento feminista no fue el único factor responsable de ese cambio. Marsiglio (1995) considera que los tres factores que han contribuido fundamentalmente al creciente interés sobre el papel de los padres han sido: los cambios en el perfil demográfico de las familias actuales, el aumento del empleo materno y el impacto consiguiente en la repartición de las labores domésticas y finalmente, los debates políticos sobre el bienestar de los niños. Debemos decir

asimismo que las expectativas sociales sobre lo que un padre debería hacer o no hacer, han cambiado de forma importante, y se espera de ellos una mayor implicación en actividades directamente relacionadas con el cuidado de los niños. En este sentido, autores como Pleck y Pleck (1997) han constatado una mayor implicación de los padres a tareas relacionadas con sus hijos en las últimas tres décadas. En cualquier caso, a pesar de los dramáticos cambios de los derechos políticos de las mujeres, la responsabilidad general del mantenimiento del hogar y el cuidado de los niños ha permanecido inalterable, en lo básico, es decir en su situación en el dominio de lo femenino, tanto en el aspecto material como emocional (Yárnoz, 2006).

Lamb, Pleck, Charnov y Levine (1987) proponen un modelo tridimensional de la implicación paterna:

Interacción: el padre interacciona cara a cara con su hija/hijo en actividades tales como jugar, darle de comer, etc.

Accesibilidad: el padre puede o no interaccionar directamente con su hija/hijo, pero está disponible (tanto física como psicológicamente).

Responsabilidad: el padre asume su responsabilidad en el bienestar y el cuidado del niño (búsqueda de cuidado alternativo cuando está ocupado, por ejemplo) aunque puede no estar interaccionando directamente con él, al menos en ese momento (Yárnoz, 2006).

### **La teoría del vínculo: un paradigma integrador del desarrollo humano**

Según Guidano (1984, 1991) el Vínculo está íntimamente relacionado con la experiencia intersubjetiva. Sostiene que con los primates empieza a configurarse una complejidad bastante semejante a la que encontramos en los humanos. En ellos se observa una inmadurez del infante bastante más prolongada que la de otros mamíferos y que la formación de vínculos afectivos no es algo que esté solamente al servicio de la protección física, sino que es funcional a la organización de ese ser, de esa vida, en último término a su identidad (la disposición del organismo es algo estructural a su desarrollo). También es importante señalar que no sólo es significativo el vínculo afectivo parental sino

también el vínculo afectivo inter pares. Con esto se quiere demostrar que todo conocimiento es intersubjetivo y que cualquier primate logra alcanzar un sentido de sí mismo en relación a la percepción que tiene de los otros. De esta manera empieza a delimitarse bastante bien la afectividad como parte estructural del funcionamiento de un primate. Lo que es más importante para la sobrevivencia de un joven primate es encontrar un vínculo afectivo con la madre; si no lo logra es marginado, no puede obtener un rango social. En los primates se empieza a ver un principio de auto organización que se vive en una realidad intersubjetiva, al igual que los primates humanos, caracterizada porque todo el espacio se vuelve perceptible y evaluable en términos de acercamiento o lejanía del vínculo afectivo. Los procesos del vínculo, entonces, no pueden más ser vistos simplemente como un medio para mantener durante el desarrollo la proximidad y el contacto con una figura de referencia afectiva, sino que llega a ser el sistema autorreferencial por excelencia para el desarrollo de la identidad personal. (Guidano, 1984).

A pesar de que los seres humanos nacen con un complejo repertorio innato, así como con una considerable capacidad para empezar la auto-organización, el recién nacido todavía no es un (yo) self en el sentido psicológico de dicho término. El desarrollo de un self - y por lo tanto del auto- conocimiento- es un proceso de aprendizaje activo derivado de un conjunto de fuerzas evolutivas. "Aprender a ser un self" (Pooper y Eccles, 1977 citado en Mahoney, 1997) representa el proceso básico a través del cual el ser humano aprende a reconocerse a sí mismo, unifica de una forma progresiva el conocimiento acerca de sí mismo en una identidad definitiva y relativamente estable y, en definitiva, sitúa su identidad en el centro de la realidad, es decir, en el centro de todo su conocimiento (Mahoney, 1997).

La famosa teoría de que los seres humanos adquieren el auto-conocimiento a través de la interacción con las otras personas (Cooley, 1902, Mead, 1943 citado en Mahoney, 1997), está apoyada en la actualidad por una evidencia considerable derivada de las investigaciones sobre los primates, de los estudios sobre el desarrollo infantil y de los estudios acerca del proceso

terapéutico (Curtiss, Fromkin, Krashen, Rigler y Rigler, 1974; Guidano, 1987, 1991; Hayes y Nissen, 1971; Hill, Bundy, Coallup y McClure, 1970; Linden, 1974; Mahoney, 1991; von Senden, 1960 citado en Mahoney, 1997). Un niño aprende a conocer al explorar y actuar en interacción con su propio ambiente, (Brazelton, Kolowski y Main, 1974; Lewis & Lee- Painter, 1974 citado en Mahoney, 1997).

En función, principalmente, de los aspectos cualitativos de su continua interacción con los otros, los niños van adquiriendo progresivamente la capacidad de reconocer los aspectos invariables por los que pueden definirse y evaluarse a sí mismos como personas únicas y separadas. Pooper (1977 citado en Mahoney, 1997) define este fenómeno, conocido como el efecto de espejo, de la siguiente manera: “del mismo modo que aprendemos a vernos en el espejo, el niño se hace consciente de sí mismo al ver su reflejo en el espejo de la conciencia que las otras personas tienen sobre él” (Pooper y Eccles, 1977 citado en Mahoney, 1997).

Una consecuencia lógica del efecto de espejo es que los ámbitos interpersonal y relacional desempeñan un papel crucial en el desarrollo del autoconocimiento. La teoría del vínculo de John Bowlby constituye un marco heurístico explicativo para organizar la comprensión actual de la evolución del auto- conocimiento humano (Ainsworth, Blehar, Walters y Wall, 1978; Bowlby, 1988 citado en Mahoney, 1997). Se trata de un paradigma sobre el desarrollo humano que ofrece una visión globalizadora y organizadora de los principales factores que contribuyen a la estructura del auto- conocimiento. De acuerdo con la teoría del acoplamiento, el sentido de sí mismo (self) y de todas las demás cosas que pueden considerarse auto- conocimiento emergen de una matriz interpersonal. (Mahoney, 1997).

Una figura de vinculación en el niño es una coordinación de sensaciones de acciones, de percepciones que dan un sentido de sí mismo. Este tema del vínculo e identidad es el tema básico de todo el desarrollo emocional desde los 0 hasta los 18 años a 20 años. Se puede decir muy breve y gráficamente que la calidad del vínculo es la manera de dividir y ordenar el espacio con ciertas tonalidades emotivas de la misma manera como se lo veía en los primates. Se empieza a ver

entonces que en el niño, desde el momento mismo de nacer y de acuerdo a las modulaciones emotivas que acompañan sus experiencias activadoras relacionadas con el alejamiento de la figura referencial (que puede ser la madre u otra persona) o de las tonalidades emotivas que están asociadas a la desactivación por el acercamiento a la figura vincular, algunas tonalidades emotivas comienzan a delinearse más que otras. Lo que se sabe hoy con respecto al desarrollo emocional es que los humanos nacen con un repertorio de emociones. Se puede decir que un niño al momento de nacer tiene un repertorio de emociones básicas potencialmente listas, completas. Ahora, estas emociones van a tomar forma a través de la experiencia inmediata, que van a tener que ver con los procesos de vinculación con las figuras de referencia. En base a las características emotivas de la persona que ejerce el vínculo, ciertas tonalidades emotivas serán más seleccionadas que otras. Por ej.: en una madre muy preocupada y asustada con su hijo, en éste la tonalidad emotiva de miedo será mucho más desarrollada y vivida que las otras. Otra madre que no está nunca presente o que no acude a los llamados de su hijo, la tonalidad emotiva de pérdida, abandono y desamparo serán seleccionadas en él. Pero estas emociones se irán desarrollando de una manera diferente a los pensamientos, cuya forma es secuencial y lineal. El desarrollo de las emociones es por semejanza analógica (Guidano, 1984).

Se vuelve entonces a ese niño que su particular vínculo familiar le ha seleccionado y amplificado una tonalidad emotiva de pérdida. Todo su desarrollo emotivo se hará en esa línea, es decir, el niño va a diferenciar las otras tonalidades emotivas confrontándolas con la pérdida. Así la tonalidad emotiva de alegría es la ausencia de pérdida. El miedo, la anticipación de una pérdida. La tristeza, la vivencia de la pérdida, etc. Todas las emociones son diferenciadas desde esta tonalidad básica. La calidad emotiva del vínculo se refleja en una unidad organizativa del dominio emotivo que es un proceso. Es unitario porque hay una tonalidad emotiva de fondo, que le va dando al niño un sentido específico de sí mismo, de identidad, de unicidad en diferentes situaciones, y con esa

modalidad el niño diferencia todas las emociones. Es unitaria porque todas las emociones son contempladas siempre como derivadas de una sola. Esta unidad da un sentido específico de uno mismo como una manera precisa de sentirse en el mundo (Guidano, 1984).

La duración completa de ese proceso se prolonga hasta pasada la adolescencia. La vinculación se va volviendo más compleja a lo largo del desarrollo para favorecer la instauración de procesos autorreferenciales más estructurados, como la identificación y la imitación de modelos (Guidano, 1984).

### **Actitudes de los padres con hijos e hijas con necesidades especiales**

La forma en cómo los padres responden cuando tienen un niño con características diferentes, está determinada por factores como: 1) la manera en que fueron criados, 2) su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, 3) el tamaño de la familia, 4) el grado de retardo, 5) el lugar que ocupa el niño(a), 6) el sexo, 7) su nivel socioeconómico, 8) su nivel de estudios, 9) la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación, 10) la forma en que el médico comunicó la noticia y 11) la estabilidad de las relaciones familiares (Ortega, 2002).

Rodrigo y Palacios (1998) señalan que el impacto que produce sobre la familia la llegada de un hijo o hija con retraso en el desarrollo sigue una serie de estadios: a) Inicio de la familia, éste tiene lugar cuando la pareja está creando las bases firmes que ayudan a enfrentar cualquier situación de crisis. Si la pareja está poco ajustada emocionalmente en sus inicios, el nacimiento de un hijo o hija con necesidades especiales provocará una situación de estrés que a la larga puede interferir con las actividades cotidianas de la familia. b) Espera del hijo, aquí los futuros padres se preparan ante los nuevos cambios. Tanto si reciben la noticia de que esperan un hijo o hija con problemas en su desarrollo y deciden optar por un aborto terapéutico, como si deciden continuar con el embarazo y tiene que prepararse para su llegada, se hace necesario el apoyo del profesional para superar éste momento. c) Nacimiento del niño con discapacidad, se produce una crisis que tiene varias fases. La primera es la fase de shock, la segunda es la fase

de reacción y la última es la fase de la realidad, en la que se produce una adaptación al problema, puesto que los padres tienen que enfrentarse a la crianza del niño o niña con discapacidad.

Las reacciones de los padres comúnmente pasan entre uno y otro de los siguientes estadios y con frecuencia sufren retrocesos: a) Fase de shock. Los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente desorientados, irracionales y confusos. Esto puede durar minutos o días durante los cuales necesitan ayuda y comprensión. Ellos experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa, esto puede ser asociado a una confianza muy escasa en sí mismos. b) Fase de reacción. Los padres presentan reacciones de enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa y proteccionismo. El enojo, dirigido tanto a los profesionales como a sí mismos, permite igualmente a los padres explorar los aspectos causales de la situación; cuestionar el diagnóstico en general, e incluso pedir una segunda opinión. Este es un paso hacia la reinterpretación y la comprensión de lo que ha ocurrido. c) Fase de adaptación. Esta aparece cuando los padres comienzan a plantear preguntas como ¿qué se puede hacer?, lo cual implica un nuevo conjunto de necesidades. Los padres adoptan ideas que les permiten entenderse a sí mismos y entender la situación y valorar posibles tipos de acción. Por ello, necesitan información y ayuda psicológica, médica, pedagógica, etc., para adaptarse a una situación como esta. Esta es la etapa de control, en la que los padres han reconstruido lo suficiente la situación como para saber qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con los que se enfrentan (Ingalls y otros, 1989)

Los padres pueden reaccionar de tres modos principales: a) Padres que aceptan, son personas maduras, constructivas y adaptables que reconocen y aceptan la realidad del problema del niño. Ellos manejan la situación de un modo apegado a la realidad y no se esclavizan en sus relaciones con el niño. Asumen sus responsabilidades en cuanto a las muchas otras funciones que les pide la sociedad, como padres, esposos, sostenedores del hogar y compañeros. Su conducta

está orientada esencialmente a resolver problemas, es decir, buscar apoyo psicológico y alternativas de tratamiento e involucrarse directamente en el. b) El padre que oculta. En ocasiones los padres ocultan el estado del niño o niña, lo cual les sirve para que la gente no se entere de la situación del niño y se inicie un periodo de cuestionamiento por la misma familia. El padre que oculta se da cuenta, en cierto grado, de que hay algo malo en su hijo o hija, pero no puede admitir o reconocer que la incapacidad del niño o la niña para realizar ciertas tareas que otros niños hacen comúnmente, se debe a sus reducidas capacidades intelectuales. El niño o niña es examinado una y otra vez, siempre con la esperanza de encontrar y corregir alguna causa del retraso. Frecuentemente los problemas académicos del niño(a) se les atribuye a malos métodos de enseñanza. c) Los padres que niegan. Estos padres muestran una reacción emocional grave a la situación de estrés resultado de la noticia de que su hijo o hija tiene algún retardo; tanto a ellos mismos como a los demás niegan la realidad. El reaccionar de esta manera no es deliberado o planeado de los padres sino más bien una reacción inconsciente y automática ante una situación de estrés. Los sentimientos y reacciones ante la discapacidad del niño(a) influirán considerablemente en la relación que establezcan los padres o profesionales con ellos. Emociones como la amenaza, la culpa y la ansiedad pueden ser orientadas positivamente en relación con su papel en el proceso de cambio dentro del sistema de pensamientos. Pueden ser consideradas como componentes esenciales en el proceso de cambio, y como señales de la necesidad de cambiar (Cunningham y Davis, 1994).

### **Retraso Mental**

Según la Clasificación de los Trastornos Mentales (CIE - 10) con los criterios de la OMS, el retraso mental es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. El retraso mental puede acompañarse de cualquier otro trastorno somático o mental. De hecho, los

afectados de un retraso mental pueden padecer todo el espectro de trastornos mentales y su prevalencia es al menos tres o cuatro veces mayor en esta población que en la población general. Además de esto, los individuos con retraso mental tienen un mayor riesgo de sufrir explotación o abusos físicos y sexuales. La adaptación al ambiente está siempre afectada, pero en un entorno social protegido, con el adecuado apoyo, puede no ser significativo en enfermos con un retraso mental leve. (Organización Mundial de la Salud, [OMS] 1992).

### **Pautas para el diagnóstico**

Para un diagnóstico definitivo debe estar presente un deterioro del rendimiento intelectual, que da lugar a una disminución de la capacidad de adaptarse a las exigencias cotidianas del entorno social normal. Los trastornos somáticos o mentales asociados tienen una gran repercusión en el cuadro clínico y en el rendimiento. La categoría diagnóstica elegida debe, por tanto, basarse en la evaluación de la capacidad global, al margen de cualquier déficit de un área o de una capacidad concreta. A continuación, y a modo de una guía que no debe ser aplicada de una manera rígida debido a los problemas de la validez transcultural, se mencionan los cocientes intelectuales (CI) correspondientes a cada categoría. Estas son divisiones arbitrarias de un espectro complejo y no pueden ser definidas con absoluta precisión. El CI debe determinarse mediante la aplicación individual de tests de inteligencia estandarizados y adaptados a la cultura de la persona. Los tests adecuados deben seleccionarse de acuerdo con el nivel de funcionamiento individual y las invalideces concretas adicionales, por ejemplo, por tener en cuenta posibles problemas de la expresión del lenguaje, sordera y otros defectos físicos. Las escalas de madurez social y de adaptación aportan una información suplementaria siempre y cuando estén adaptados a la cultura de la persona y pueden completarse con entrevistas a los padres o a las personas que cuidan a estas personas y que conocen la capacidad de la persona para la actividad cotidiana. (OMS, 1992).

### **Retraso mental leve**

Los individuos afectados de retraso mental leve adquieren tarde el lenguaje, pero la mayoría alcanzan la capacidad de expresarse en la actividad cotidiana, de mantener una conversación y de ser abordados en una entrevista clínica. La mayoría de los afectados llegan a alcanzar una independencia completa para el cuidado de su persona (comer, lavarse, vestirse, controlar los esfínteres), para actividades prácticas y para las propias de la vida doméstica, aunque el desarrollo tenga lugar de un modo considerablemente más lento de lo normal. Las mayores dificultades se presentan en las actividades escolares y muchos tienen problemas específicos en lectura y escritura. Sin embargo, las personas ligeramente retrasadas pueden beneficiarse de una educación diseñada de un modo específico para el desarrollo de los componentes de su inteligencia y para la compensación de sus déficits. La mayoría de los que se encuentran en los límites superiores del retraso mental leve pueden desempeñar trabajos que requieren aptitudes de tipo práctico, más que académicas, entre ellas los trabajos manuales semi cualificados. En un contexto sociocultural en el que se ponga poco énfasis en los logros académicos, cierto grado de retraso leve puede no representar un problema en sí mismo. Sin embargo, si existe también una falta de madurez emocional o social notables, pueden presentarse consecuencias del déficit, por ejemplo, para hacer frente a las demandas del matrimonio o la educación de los hijos o dificultades para integrarse en las costumbres y expectativas de la propia cultura (OMS, 1992).

En general, las dificultades emocionales, sociales y del comportamiento de los enfermos con retraso mental leve, así como las necesidades terapéuticas y de soporte derivadas de ellos, están más próximas a las que necesitan las personas de inteligencia normal que a los problemas específicos propios de los enfermos con retraso mental moderado o grave (OMS, 1992).

### **Pautas para el diagnóstico**

Si se utilizan test de CI estandarizados de un modo adecuado el rango 50 al 69 corresponde a un retraso mental leve. La comprensión y el uso del lenguaje tienden a tener un retraso de grado diverso y se presentan problemas en la

expresión del lenguaje que interfieren con la posibilidad de lograr una independencia, y que puedan persistir en la vida adulta. Sólo en una minoría de los adultos afectados puede reconocerse una etiología orgánica. En un número variable de los afectados pueden presentarse además otros trastornos tales como autismo, otros trastornos del desarrollo, epilepsia, trastorno disocial o discapacidades somáticas (OMS, 1992).

### **Retraso mental moderado**

Los individuos incluidos en esta categoría presentan una lentitud en el desarrollo de la comprensión y del uso del lenguaje y alcanzan en esta área un dominio limitado. La adquisición de la capacidad de cuidado personal y de las funciones motrices también está retrasada, de tal manera que algunos de los afectados necesitan una supervisión permanente. Aunque los progresos escolares son limitados, algunos aprenden lo esencial para la lectura, la escritura y el cálculo. Los programas educativos especiales pueden proporcionar a estos afectados la oportunidad para desarrollar algunas de las funciones deficitarias y son adecuados para aquellos con un aprendizaje lento y con un rendimiento bajo. De adultos, las personas moderadamente retrasadas suelen ser capaces de realizar trabajos prácticos sencillos, si las tareas están cuidadosamente estructuradas y se les supervisa de un modo adecuado. Rara vez pueden conseguir una vida completamente independiente en la edad adulta. Sin embargo, por lo general, estos enfermos son físicamente activos y tienen una total capacidad de movimientos. La mayoría de ellos alcanza un desarrollo normal de su capacidad social para relacionarse con los demás y para participar en actividades sociales simples (OMS, 1992).

### **Pautas para el diagnóstico**

El CI está comprendido entre 35 y 49. En este grupo lo más frecuente es que haya discrepancias entre los perfiles de rendimiento y así hay individuos con niveles más altos para tareas viso-espaciales que para otras dependientes del lenguaje, mientras que otros son marcadamente torpes, pero son capaces de participar en relaciones sociales o conversaciones simples. El nivel de desarrollo

del lenguaje es variable, desde la capacidad para tomar parte en una conversación sencilla hasta la adquisición de un lenguaje sólo suficiente para sus necesidades prácticas. Algunos nunca aprenden a hacer uso del lenguaje, aunque pueden responder a instrucciones simples. Algunos aprenden a gesticular con las manos para compensar, hasta cierto grado, los problemas del habla. En la mayoría de los que se incluyen en esta categoría puede reconocerse una etiología orgánica. En una proporción pequeña pero significativa están presentes un autismo infantil o trastornos del desarrollo, los cuales tienen una gran repercusión en el cuadro clínico y en el tipo de tratamiento necesario. También son frecuentes la epilepsia, los déficits neurológicos y las alteraciones somáticas, sobre todo en los retrasos mentales moderados, a pesar de lo cual la mayoría pueden llegar a ser capaces de caminar sin ayuda. Algunas veces es posible identificar otros trastornos psiquiátricos, pero el escaso nivel del desarrollo del lenguaje hace difícil el diagnóstico, que puede tener que basarse en la información obtenida de terceros (OMS, 1992).

### **Retraso mental grave**

Tanto el cuadro clínico, como la etiología orgánica y la asociación con otros trastornos son similares a los del retraso mental moderado, siendo lo más frecuente en este grupo unas adquisiciones de nivel más bajos que los mencionados en el retraso mental moderado. Muchas personas dentro de esta categoría padecen un grado marcado de déficit motor o de la presencia de otros déficits que indica la presencia de un daño o una anomalía del desarrollo del sistema nervioso central, de significación clínica (OMS, 1992) .

### **Pautas para el diagnóstico**

El CI está comprendido entre 20 y 34 (OMS, 1992).

### **Retraso mental profundo**

El cociente intelectual en esta categoría es inferior a 20, lo que significa en la práctica que los afectados están totalmente incapacitados para comprender instrucciones o requerimientos o para actuar de acuerdo con ellas. La mayoría tienen una movilidad muy restringida o totalmente inexistente, no controlan

esfínteres y son capaces en el mejor de los casos sólo de formas muy rudimentarias de comunicación no verbal. Poseen una muy limitada capacidad para cuidar sus necesidades básicas y requieren ayuda y supervisión constantes (OMS, 1992).

### **Pautas para el diagnóstico**

El CI es inferior a 20. La comprensión y la expresión del lenguaje, se limitan, en el mejor de los casos, a la comprensión de órdenes básicas y a hacer peticiones simples. Pueden adquirir las funciones viso-espaciales más básicas y simples como las de comparar y ordenar, y ser capaces, con una adecuada supervisión y guía, de una pequeña participación en las tareas domésticas y prácticas. En la mayoría de los casos puede ponerse de manifiesto una etiología orgánica. Lo más frecuente es que se acompañen de déficits somáticos o neurológicos graves que afectan a la motilidad, de epilepsia o de déficits visuales o de audición. También es muy frecuente la presencia de trastornos generalizados del desarrollo en sus formas más graves, en especial de autismo atípico, sobre todo en aquellos casos que son capaces de caminar (OMS, 1992).

### **Síndrome de Down**

Un síndrome significa la existencia de un conjunto de síntomas que definen o caracterizan a una denominada condición patológica. (Rogers y Coleman, 1994, Flórez, 1996; Pueschel, 1997; Rondal y otros, 2000 citado en Rondal, Perera, Nadel, 2000). El síndrome de Down se llama así porque fue identificado inicialmente el siglo pasado por el médico inglés John Langdon Down. Sin embargo, no fue sino hasta 1957 cuando el doctor Jerome Lejeune descubrió que la razón esencial de que apareciera este síndrome se debía a que el núcleo de las células tenía 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales (Rondal, Perera, Nadel, 2000).

En el bebé con Síndrome de Down, el óvulo femenino o el espermatozoide masculino aportan 24 cromosomas en lugar que 23 que, unidos a los 23 de la otra célula germinal, suman 47. Y ese cromosoma extra pertenece a la pareja n° 21 de los cromosomas. De esta manera, el padre o la madre aportan 2 cromosomas 21

que, sumados al cromosoma 21 del cónyuge, resultan 3 cromosomas del par 21. Por eso, esta situación anómala se denomina trisomía 21, término que se utiliza también con frecuencia para denominar al síndrome de Down. (Pueschel, 1991). (Figuras 1 y 2).

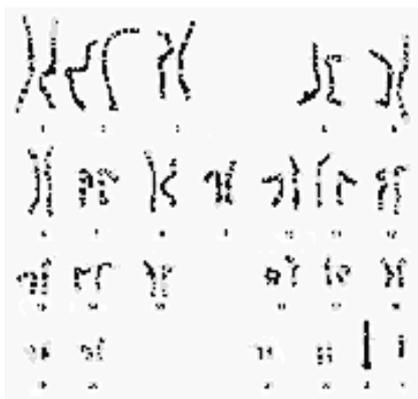


Figura 1. Cromosomas humanos (varón)  
(Tomado de Pueschel, 1997)

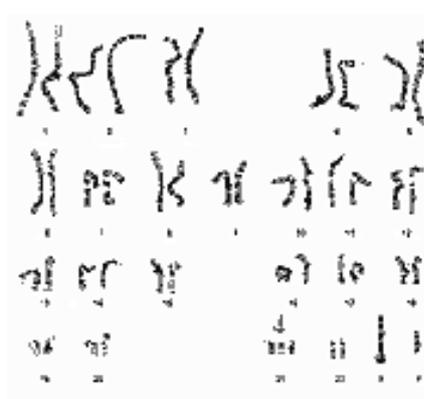


Figura 2. Cromosomas en el Síndrome de Down (varón)  
(Tomado de Pueschel, 1997)

Los últimos estudios señalan que en el 10 al 15% de los casos el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y en el 85 al 90% de los casos por el óvulo. Por consiguiente la alteración aparece antes de la concepción, cuando se están formando los óvulos y los espermatozoides (Pueschel, 1997 citado en Rondal y otros 2000).

### **Distintas formas de trisomía 21**

#### **Trisomía libre o simple**

Esta circunstancia es la más frecuente en el síndrome de Down. El 95% de las personas con síndrome de Down poseen esa trisomía simple: 47

cromosomas, de los que, tres completos corresponden al par 21 (Rondal, Perera, Nadel, 2000).

### Translocación

Alrededor de 3,5% de personas con síndrome de Down presentan 2 cromosomas del par 21 completos mas un trozo mas o menos grande de un tercer cromosoma 21 que generalmente se encuentra pegado o adherido a otro cromosoma de otro par (el 14 o 22 o algún otro, aunque generalmente es al 14). Generalmente, las consecuencias orgánicas de la Translocación suelen ser similares a la de la trisomía simple y aparece el síndrome de Down con todas sus manifestaciones (a menos que el trozo translocado sea muy pequeño y de una zona de cromosomas poca rica en genes) (Rondal y otros 2000).

Pero lo mas importante de la trisomía por translocación es que el padre o la madre se comportan como portadores: ellos no presentan la trisomía porque solo tienen dos unidades 21; pero dado que una se encuentra pegada a otro cromosoma, es posible que los fenómenos que hemos descrito se pueden repetir en mas óvulos o espermatozoides y, por una parte, transmitir esa anomalía a otros hijos que también serían portadores, y por otra, tener mas hijos con síndrome de Down. (Rondal y otros 2000). (Figura 3).

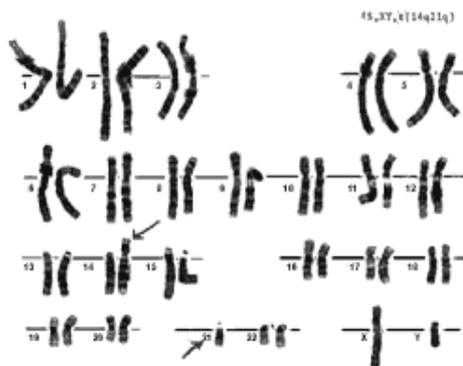


Figura 3. Padre portador de una translocación. (Tomado de Pueschel,

1997)

### **Mosaicismo**

Aparecen en el 1,5% de los niños con Síndrome de Down. Corresponden a la situación en que el óvulo y el espermatozoide poseen los 23 cromosomas normales, y por tanto la primera célula que se forma de la fusión de ambos es normal y posee sus 46 cromosomas. Pero a lo largo de las primeras divisiones de esa célula y de sus hijas surge en una de ellas el mismo fenómeno de la no disyunción o no separación de la pareja de cromosomas 21, de modo que una célula tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán del par 21. A partir de ahí, todo los millones de células que deriven de esa célula anómala tendrán 47 cromosomas (serán trisómicas), mientras que los demás millones de células que se deriven de las células normales tendrán 46, también serán normales. (Rogers y Coleman, 1994 Flórez, 1996; Pueschel, 1997; Rondal y col., 2000 citado en Rondal, Perera, Nadel, 2000).

### **Características psicológicas**

Es lo más difícil de describir puesto que hay una gran variabilidad entre un niño y otro, tanto en las “diferentes inteligencias” que se traducen en sus habilidades emocionales, cognitivas y en las de conducta, como en el temperamento (Troncoso y col., 1999; Ruiz, 2002 citado en Ruiz, 2001).

En la actualidad, la mayoría de los niños con síndrome de Down tienen un retraso mental de grado moderado, frente a lo que sucedía hace tres décadas. Antes de extenderse los programas de atención temprana y de ofrecerles escolarización adecuada, la mayoría evolucionaban con retraso mental de grado severo. Un gran número de las personas con síndrome de Down tienen un C.I. entre 40 y 70. Un porcentaje pequeño de niños queda por debajo de este nivel y casi siempre se debe a otras patologías añadidas o a una privación importante de estímulos y atención. Otro pequeño porcentaje puede estar por encima de 70 y

con frecuencia corresponde a personas con mosaicismos o a personas con trisomía regular que, desde el punto de vista biológico, han tenido menos alteración en el cerebro. (Ruiz, 2001).

En su desarrollo evolutivo, los niños con síndrome de Down presentan habitualmente retraso en la adquisición de las diversas etapas y en muchos casos, una permanencia más prolongada en cada una de ellas. La secuencia de presentación de las mismas suele ser semejante a los niños sin discapacidad, aunque se aprecian algunas diferencias cualitativas. Por ejemplo, el juego simbólico, que aparece más tarde, es más restringido, repetitivo y propenso a ejecutar estereotipias. (Ruiz, 2006)

En cuanto a su forma de abordar los aprendizajes, muestran escasa iniciativa, bajos niveles de actividad, con reducida utilización de las posibilidades de actuación que el entorno educativo les proporciona y poca tendencia a la exploración. Tienen menor capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente y dificultad para inhibir su conducta. (Ruiz, 2006).

Se da también una orientación motivacional específica que se caracteriza por un bajo nivel en la perseverancia en sus trabajos y la aparición de conductas sociales tendentes a desligarse de las tareas. El pensamiento instrumental, dirigido a obtener un fin determinado, se encuentra peor desarrollado y eso influye en el desarrollo de su capacidad para resolver problemas. Ante una situación concreta que les exija razonamiento instrumental en el que se ven limitados, hacen uso de su mayor capacidad para establecer la relación social, y desarrollan conductas que tratan de desviar la atención de sus educadores, de abandonar la tarea que se les exige o de recabar la ayuda de otro. Desde una edad muy temprana, tratan de evitar las oportunidades para emprender nuevas habilidades y hacen poco uso de las que adquieren y eso dificulta que las consoliden en sus sistemas de acción (Fidler, 2006 citado en Ruiz, 2006).

En el ámbito psicomotor, está afectada tanto la motricidad gruesa como la fina. Hay retraso en la consecución de los hitos de desarrollo fundamentales,

como la sedestación, la reptación, el gateo, la bipedestación y la marcha y alteraciones de la motricidad fina, en el control visual, la velocidad, la fuerza muscular y el equilibrio, estático y dinámico. Además de la lentitud en sus realizaciones motrices, es característica la mala coordinación y la presencia prácticamente generalizada de hipotonía muscular y laxitud de los ligamentos (Ruiz, 2006).

Presenta dificultades de atención y tendencia a la distracción. La atención varía en función de la motivación o interés por la tarea. Perceptivamente, tienen mejor capacidad para captar la información a través de la vía visual que de la auditiva, lo que produce un mejor procesamiento de la información por esa vía. (Ruiz, 2006).

Desde edades tempranas, desarrollan con fuerza sus habilidades sociales. Pronto establecen contacto visual e imitación facial cuando lo ejercitan, tienen bien desarrollada la atención conjunta y muestran con frecuencia señales emocionales, sonrisa e intención de conductas de apego y vínculo. En conjunto, pues, puede decirse que durante los primeros años de vida los niños con síndrome de Down muestran signos emocionales positivos y que tienen un punto fuerte en el funcionamiento social-emocional. Por el contrario, manifiestan un rasgo de obstinación y de personalidad con una voluntad firme, tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio (Ruiz, 2006).

En cuanto a su socialización, en general presentan un aceptable grado de adaptación social y su incorporación a centros escolares ordinarios se produce habitualmente de forma natural, sin dificultades reseñables. No obstante, el nivel de interacción social espontáneo es bajo, a pesar de lo que se pueda creer por los estereotipos de personas cariñosas y sociables que acompañan al síndrome de Down. (Ruiz, 2006).

### **Parálisis Cerebral Infantil (PCI)**

La Parálisis Cerebral Infantil es un trastorno neuromotor identificado por primera vez por el doctor William Little a mitad del Siglo XIX. El doctor Little fue director del Hospital de Londres y posteriormente fundó el Hospital Ortopédico Real. Cuando

identificó la P.C.I. la asoció a problemas del parto, ya que entendió que era una afectación motora producida en el periodo perinatal. Por todo ello el trastorno fue conocido durante muchos años como Síndrome de Little (Hercberg, 2002).

La definición de PCI más ampliamente aceptada y más precisa es la de un "trastorno del tono postural y del movimiento, de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro". (Fernández, 1988 citado en Hercberg, 2002).

Existen cuatro elementos básicos a considerar cuando se define el término Parálisis Cerebral Infantil:

Una lesión estática no progresiva del Sistema Nervioso Central.

Ocurre en los estadios iniciales de desarrollo del sistema nervioso, generalmente durante los tres primeros años de vida.

Una alteración funcional esencialmente motora, con alteraciones del tono y la postura.

Una amplia gama de manifestaciones clínicas asociadas. (Hercberg, 2002)

### **Formas clínicas**

Se considera que el elemento característico en la P.C.I es la toma motora, la mejor forma de agruparla está en relación con el comportamiento de la misma (Hercberg, 2002).

### **De acuerdo con los segmentos corporales afectados**

a) hemiparética, cuando afecta un hemicuerpo, b) monoparética, generalmente variante de la anterior, cuando se ve afectado un miembro generalmente superior, (en la práctica vemos con frecuencia pacientes inicialmente hemiparéticos en los que se logra una recuperación funcional del miembro inferior y no así del superior), c) dipléjica, donde existen partes simétricas afectadas, con más frecuencia los miembros inferiores que los superiores, se acostumbra a emplear los términos diplegia para la afectación de los superiores y, paraparesia, a la de los inferiores, d) cuadriparética, los cuatro miembros significativamente afectados, e) triparética, cuando están tomados tres

miembros, quedando uno, generalmente superior, menos afectado (Hercberg, 2002).

Se debe tomar en cuenta también la alteración del tono muscular y la presencia de movimientos involuntarios asociados, así tendremos:

Espástica: Donde se aprecia un marcado aumento del tono muscular, hiperreflexia, clonus, y alteraciones de la postura, tendencia al equino

Atetósica: Típicos movimientos involuntarios generalmente dístales de miembros superiores.

Rígida: Como su nombre lo indica, con marcada rigidez, fluctuaciones del tono, alteraciones de la actividad refleja.

Atáxica: En la que prima la dificultad en la coordinación, el mantenimiento del centro de gravedad y el equilibrio.

Hipotónica: En ella se aprecia una marcada hipotonía, con reflejos normales o exaltados.

Mixta: Cuando están presentes más de uno de los elementos antes mencionados (Hercberg, 2002).

La Parálisis Cerebral espástica, donde las manifestaciones dependen esencialmente de la lesión en la vía piramidal, es de las más frecuentes, dentro de este grupo, la forma Dipléjica incide con una frecuencia de un 25%, la hemiparética en un 40% y la cuadriparética en un 35% (Hercberg, 2002).

Se describe una forma llamada Distónica, que representa alrededor del 10% de todos los casos de P.C.I, caracterizada por una marcada fluctuación del tono de todo el cuerpo, que va desde la espasticidad a la hipotonía, asociada a movimientos involuntarios. (Hercberg, 2002).

### **Características Psicológicas**

Retraso Mental, en el 50% de los niños con P.C. (39% de ellos, con nivel de RM severo), con discordancia verbo-espacial.

Crisis Epilépticas, en un 25-30% de los niños con P.C., asociados sobre todo a Hemiplejías (44%) o Tetraplejias Severas. Se dan crisis generalizadas o parciales.

Trastornos Sensitivos, como la Astereognosia (no reconocimiento del objeto puesto en la mano) o la Asomatognosia (pérdida de la representación cortical de los miembros paréticos)

Trastornos del Lenguaje, con un origen plurifactorial, como retraso mental, trastorno de la realización motora (disartria), o trastornos psico-sociales.

Trastornos Conductuales: abulia, pasividad, falta de iniciativa, inhibición, miedo al mundo exterior, lentitud, comportamiento autolesivo: mordeduras, golpes, pellizcos. Heteroagresividad: Patadas, golpes, mordeduras. Estereotipias: Hábitos atípicos y repetitivos: balanceo, torcedura de dedos, chupado de manos.

Trastornos de la atención: por ausencia de selección de las informaciones sensoriales, falta de concentración, falta de continuidad.

Trastornos Emocionales, ya que el trastorno motor provoca una mala adaptación al entorno social, un aislamiento, estigmatización social, trastornos del humor (depresión, vulnerabilidad en la adolescencia), ansiedad, hiper emotividad, inmadurez afectiva (discordancia entre la evolución afectiva y el nivel intelectual) (Hercberg, 2002).

### **Desarrollo emocional y cognitivo**

La actividad cognitiva es una precondition necesaria para la emoción, ya que, para experimentar una emoción, un sujeto debe saber que su bienestar está implicado en una transacción a mejor o a peor. Los cambios fisiológicos son una parte imprescindible en el proceso emocional, pero su significación viene modulada por los factores cognitivos. Es imprescindible la cognición en el proceso emocional. Es imprescindible una evaluación-valoración que dé sentido a esos cambios fisiológicos. Ahora bien, esta evaluación-valoración no sólo se refiere a los cambios fisiológicos que están ocurriendo. Más bien, implica un análisis congruente de dichos cambios fisiológicos considerando los estímulos o

situaciones que desencadenaron el proceso emocional. O los mismos cambios fisiológicos pueden tener una distinta categorización emocional para un sujeto dependiendo de la evaluación-valoración que dicho sujeto realice del estímulo y de las variables contextuales en las que ocurre ese estímulo. (Revista Electrónica de Motivación y Emoción "Emoción y cognición", 1997).

Lo más pertinente es tener en cuenta una interacción continuada entre procesos afectivos y procesos cognitivos. Esta interacción representa el filtro por el que serán tamizados todos los estímulos que llegan hasta nosotros. Cada uno de estos estímulos posee una dimensión informacional y sensorial, y una dimensión cualitativa y afectiva. Algunos de esos estímulos son tan importantes, tanto en su dimensión sensorial informacional, cuanto en su dimensión cualitativa afectiva, que pueden llegar a modificar el estado afectivo actual de la persona. Si, por el contrario, la relevancia de esos estímulos no es descolante, será el estado afectivo actual de la persona el que imponga la relevancia afectiva e informacional de los mismos. (Revista Electrónica de Motivación y Emoción "Emoción y cognición", 1997).

Se debe enfatizar la importancia del estado afectivo actual del sujeto. En efecto, tanto en la posibilidad de proceso emocional consciente, como en la posibilidad de proceso emocional no consciente, la percepción, la evaluación y la valoración se ven influenciadas por ese estado afectivo que experimenta el sujeto en el momento de llevar a cabo esos pasos del proceso emocional. (Revista Electrónica de Motivación y Emoción "Emoción y cognición", 1997).

Salvo algunas excepciones (e.g. Bower, 1981 citado en Revista Electrónica de Motivación y Emoción "Emoción y cognición", 1997), se ha prestado poca atención a la influencia que tiene el estado afectivo sobre el propio funcionamiento cognitivo. Esta influencia hace que, en condiciones normales, sea más probable el procesamiento cognitivo de los estímulos y situaciones afines o relacionados con el estado afectivo del sujeto en ese momento, y tanto menos probable el procesamiento cognitivo de aquellos estímulos y situaciones diferentes y no relacionados con ese estado afectivo actual. Cabría también considerar la

posibilidad de que se produjera el procesamiento cognitivo de todos los estímulos que llegan hasta el sujeto, independientemente de la dimensión cualitativa de los mismos. No obstante, en esta posibilidad se produciría un procesamiento mucho más fluido de los estímulos y situaciones afines con el estado afectivo del sujeto en ese momento. Aquellos otros estímulos y situaciones no relacionados con el estado afectivo actual también serían procesados, aunque, en este caso, "impregnados" con la cualidad afectiva del estado afectivo actual del sujeto. En estos casos en los que existe incongruencia entre la cualidad del estímulo y la cualidad afectiva actual del sujeto, la fluidez y elaboración del procesamiento serían considerablemente menores que en los casos en los que sí que existe congruencia cualitativa entre la cualidad del estímulo y el estado afectivo del sujeto. (Revista Electrónica de Motivación y Emoción "Emoción y cognición", 1997).

En definitiva, se presenta una necesaria consideración de los factores cognitivos para que ocurra una emoción, pero no podemos dejar de lado el importante papel modulador del estado afectivo actual del sujeto. A nuestro juicio, si bien en el proceso emocional (proceso afectivo) se requiere de un procesamiento cognitivo previo, el propio procesamiento cognitivo se ve influenciado, modulado e incluso determinado por el estado afectivo actual (proceso afectivo) del sujeto. La clásica y a la vez actual controversia en cuanto a si se producen antes los procesos afectivos o los procesos cognitivos pierde su verdadera dimensión si asumimos que existe una interacción constante entre afecto y cognición. El proceso afectivo incluye una dimensión cognitiva, y el proceso cognitivo incluye una dimensión afectiva. Cada uno de los dos procesos (afectivo y cognitivo) forma parte del otro proceso. (Palmero, 1997 citado en Revista Electrónica de Motivación y Emoción "Emoción y cognición", 1997).

### **Modelo Cognitivo Narrativo**

La psicología narrativa, es una psicología constructivista (por lo tanto hermenéutica) que también incluye ciertos conceptos de la teoría de la cual se desprende, el cognitivismo. El paradigma narrativo establece, que: a) los humanos

son considerados como narradores; b) los pensamientos son esencialmente metafóricos e imaginativos; c) la manipulación de pensamientos es una búsqueda intencional de significado, y d) la realidad se considera como un conjunto de problemas débilmente estructurados a los cuales se puede acceder a través de operaciones hermenéuticas y narrativas (Gonçalves, 1995; citado en Mahoney, 1997).

El uso terapéutico de este modelo tiene como objetivo flexibilizar los procesos tácitos de construcción de significados, aumentando la apertura a nuevas metáforas alternativas que sean más adaptativas, procesualmente más complejas y estructuralmente más coherentes (Guidano, 1991; Joyce-Moniz, 1989; Gonçalves, 1995).

Los avances recientes en la terapia cognitiva han reconocido el papel central de la narración en la organización cognitiva (Bamberg, 1991 citado en Mahoney, 1997), por ejemplo, defiende que los niveles tácitos (profundos) de la representación cognitiva tienen sus orígenes en los primeros momentos o fases del desarrollo del apego- separación. Es decir, la construcción original de la persona tiene lugar en un período prelógico e incluso preverbal y sólo nos permite la posibilidad de una representación analógica- narrativa. La investigación sobre el desarrollo de la capacidad narrativa ha demostrado con bastante consistencia que las narraciones son, de hecho, las herramientas primeras y que más se utilizan para describir los acontecimientos vitales, así como para comprender el presente y predecir el futuro (Van den Brock y Thurlow, 1991 citado en Mahoney, 1997). Tal y como Van den Brock y Thurlow (1991 citado en Mahoney, 1997) lo señalaban recientemente, “la narración constituye la vida de la persona tal y como él/ella la percibe, y el sentido de auto- identidad depende del contenido y cohesión de su historia vital” (Mahoney, 1997).

Si se asume que los seres humanos representan su información más básica y tácita acerca de sí mismos, así como la realidad, a través de las narraciones, esto exigiría una aproximación o enfoque narrativo de la terapia. La terapia cognitiva narrativa que se presenta a continuación se fundamenta en tres

supuestos básicos: a) Nuestros procesos de conocimiento están de acuerdo con nuestros cometidos existenciales o, tal y como lo expresa Weimer (1977 citado en Mahoney, 1997), los seres humanos son teorías de su entorno, y estas teorías tienen una naturaleza narrativa. b) Las personas poseen formas idiosincráticas de organizar su conocimiento, formas que se traducen en determinados tipos de narraciones que adoptan el rol de los mejores ejemplos, metáforas esenciales, prototipos o patrones (Haskell, 1987; Lakoff, 1987 citado en Mahoney, 1997). c) La psicoterapia puede considerarse como un escenario para la identificación, construcción y descomposición de las narraciones (Mahoney, 1997).

En resumen y como Russell (1991 citado en Mahoney, 1997) lo subrayó adecuadamente: “La formulación, elaboración, clarificación, transformación y representación de estas trayectorias narrativas constituyen una parte integral del proceso de llegar a ser” (Mahoney, 1997).

Basándose en estas premisas, el enfoque terapéutico se estructuró siguiendo una secuencia de cinco fases: a) recuerdo de las narraciones, b) objetivación de las narraciones, c) subjetivación de las narraciones, d) metaforización de las narraciones, y e) proyección de las narraciones (Gonçalves, 1995).

### **Recuerdo de las Narraciones**

El objetivo de esta primera fase del proceso es doble: a) desarrollar una actitud de recuerdo y b) simultáneamente conceder una oportunidad para identificar diferentes narraciones significativas a lo largo de la vida de la persona. Un aspecto esencial del enfoque narrativo es la capacidad de la persona para recordar sus experiencias. De hecho, estas experiencias constituyen la herramienta principal para la construcción de las historias personales más relevantes en el desarrollo de su identidad. Esta fase del proceso pretende que la persona, a través de la imaginación y un estado de relajación, se haga una ligera idea y memorice las narraciones de su vida, a la vez que va identificando los puntos débiles de su historia personal. Tras la revisión de las narraciones, se les instruye a las personas para que seleccionen una narración que funcione como

prototipo de las actividades significativas que realice en la actualidad. El objetivo es que la narración funcione como un buen modo de expresar simbólicamente las percepciones abstractas que se esconden bajo el disfraz de los acontecimientos históricos actuales (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997).

### **Objetivación de las Narraciones**

Una vez que se haya identificado la narración prototipo, se inicia el proceso de objetivación de la narración. Una vez más, hay dos objetivos principales en esta fase del proceso: a) el desarrollo de una actitud objetivante por parte de la persona y b) la objetivación del abanico de dimensiones sensoriales de su prototipo narrativo. A la persona se le debe instruir para que se centre continuamente en las dimensiones sensoriales de la narración (visuales, gustativas, olfativas, táctiles/ kinestésicas). En este punto el único objetivo es desarrollar la capacidad de centrar la narración en las diferentes dimensiones sensoriales de la experiencia (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997).

### **Narraciones Subjetivantes**

Después de completar el trabajo de objetivar las narraciones, se dirige la atención hacia una fase igualmente importante: la subjetivación de las narraciones. Aquí están presentes dos tareas fundamentales: a) el desarrollo de una actitud subjetivante y b) el incremento de la conciencia del cliente acerca de las dimensiones subjetivas o internas de su narración prototipo. El desarrollo de una actitud subjetivante se caracteriza por un incremento de la capacidad de identificación de las dimensiones internas de la experiencia, tanto la cognitiva como la emocional. Este es un punto central para cualquier terapia cognitiva, adquirir una mayor conciencia de la dimensión interna o subjetiva de toda experiencia. Este lado interno de la experiencia es uno de los aspectos centrales de la estructura gramatical de la narración (Mandler, 1984 citado en Mahoney, 1997) y representa una de las herramientas dramáticas más importantes

responsables de la construcción del significado de cada una de las narraciones (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997).

### **Metaforización de las Narraciones**

Una vez la persona ha realizado las tareas prescritas de recuerdo, objetivación y subjetivación de las narraciones, se introduce a la fase de metaforización.

Lakoff y Johnson (1980 citado en Mahoney, 1997) mencionan que el sistema conceptual ordinario en función del cual la persona piensa y actúa, es fundamentalmente de naturaleza metafórica. De acuerdo con estos autores, todos los procesos de conocimiento implican una objetivación de lo conocido y, por lo tanto, requiere el desarrollo de metáforas (Lakoff y Johnson, 1980 citado en Mahoney, 1997).

El objetivo de esta fase es ayudar a la persona en la construcción de los significados de su experiencia. Una vez que se ha definido apropiadamente la construcción de la metáfora, se lleva a cabo un proceso de revisión histórica de la metáfora básica; en primer lugar instruyendo a la persona para que localice situaciones similares de su vida cotidiana en la que esté operando dicha metáfora, después invitando a la persona a examinar diferentes etapas de su vida identificando situaciones que ilustren el modo de proceder u operar de la metáfora seleccionada. Para este punto del proceso, se supone que la persona ya ha conseguido una buena concienciación de los constructos simbólicos centrales que han estado operando en su vida, y que es capaz de aplicar esta actitud metaforizante a los acontecimientos actuales y venideros (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997).

Por último, una red de narraciones adicionales incluidas dentro de la misma metáfora proporciona los necesarios antecedentes contextuales e históricos (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997).

### **Narraciones Proyectivas**

La fase final de la psicoterapia cognitiva narrativa trata de alcanzar dos

objetivos principales: a) el desarrollo de una actitud proyectiva y b) la aplicación de esta actitud proyectiva al desarrollo de metáforas y guiones alternativos. La actitud proyectiva es la habilidad de la persona para proporcionar significados alternativos para sus narraciones mediante la construcción de metáforas alternativas, y la validación de aquellas metáforas mediante la proyección de nuevas narraciones. A través de la actitud proyectiva, se le invita a la persona a que desarrolle nuevos personajes alternativos; estas alternativas, a su vez, contribuyen a la definición de un nuevo autor, devolviéndole a la persona una sensación alternativa de identidad y de autoría (Lehrer, 1988 citado en Mahoney, 1997).

El proceso no tiene un final. Sino que por el contrario, el objetivo es que la persona sea capaz de aplicar esta actitud narrativa para desarrollar una sensación continua de ser el actor y el autor de su vida. La persona debería concederse la oportunidad de construir y destruir una serie inacabable de narraciones (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997). El proceso de llegar a ser es un proceso que nunca puede completarse; sin embargo, el proceso ni siquiera habrá empezado hasta que la persona intente validar el posible self deseado, aunque sea de una forma tentativa (Wurf y Markus, 1991 citado en Mahoney, 1997).

## **Marco Conceptual**

### **Vínculo Afectivo**

El apego es una vinculación afectiva intensa, duradera de carácter singular, que se desarrolla y consolida entre dos personas, por medio de su interacción recíproca y cuyo objetivo más inmediato es la búsqueda y mantenimiento de proximidad (Bowlby, 1989).

El vínculo es una relación activa, de afecto recíproco y duradera entre dos personas. En círculos no científicos se denomina amor. “Una parte primordial del plan básico de la especie humana es que los infantes desarrollen vínculos afectivos con una figura maternal” (Papalia, Wendkos, 1997)

### **Retraso Mental**

Trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. El retraso mental puede acompañarse de cualquier otro trastorno somático, mental o del desarrollo (OMS, 1992).

### **Síndrome de Down**

Se debe a una anormal autosómica (cromosoma no sexual), es una de las formas definidas clínicamente mas comunes para el retraso mental; puede ocurrir con tanta frecuencia como dos veces por cada mil nacimientos vivos. Alrededor del 10% de los niños con retraso grave o moderado muestran esta anomalía

genética. El síndrome de Down es causado por la presencia de un cromosoma extra en el complemento normal de 46 (Sue, Sue, Sue, 1994)

### **Parálisis Cerebral Infantil**

La Parálisis Cerebral Infantil es un trastorno neuromotor producido en el periodo perinatal. Es un "trastorno del tono postural y del movimiento, de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro". (Fernández, 1988 citado en Hercberg, 2002).

### **Modelo Cognitivo Narrativo**

El modelo cognitivo narrativo forma parte de un esfuerzo constructivista que intenta, mediante la construcción de nuevas metáforas básicas del conocimiento humano (esto es, narraciones) proporcionar vías alternativas y creativas para la terapia cognitiva. El modelo cognitivo narrativo es una modalidad de terapia constructivista cuyo objetivo es que la persona oriente su discurso hacia la narratividad, sin combatir sus ideas disfuncionales, sino comprendiendo el sentido de sus acciones, que son fundamentalmente discursivas. El modelo narrativo se enfoca en la fluidez personal, y social, de construcción de significados y facilitación del cambio. (Ramsay, 1998).

### **Recuerdo de las Narraciones**

Esta fase del proceso pretende que la persona, a través de la imaginación y un estado de relajación, se haga una ligera idea y memorice las narraciones de su vida, a la vez que va identificando los puntos débiles de su historia personal. Tras la revisión de las narraciones, se les instruye a las personas para que seleccionen una narración que funcione como prototipo de las actividades significativas que realice en la actualidad. (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997).

### **Objetivación de las Narraciones**

A la persona se le debe instruir para que se centre continuamente en las dimensiones sensoriales de la narración (visuales, gustativas, olfativas, táctiles/kinestésicas). (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997).

### **Narraciones Subjetivantes**

El desarrollo de una actitud subjetivante se caracteriza por un incremento de la capacidad de identificación de las dimensiones internas de la experiencia, tanto la cognitiva como la emocional. (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997).

### **Metaforización de las Narraciones**

El objetivo de esta fase es ayudar a la persona en la construcción de los significados de su experiencia. Una vez que se ha definido apropiadamente la construcción de la metáfora, se lleva a cabo un proceso de revisión histórica de la metáfora básica; en primer lugar instruyendo a la persona para que localice situaciones similares de su vida cotidiana en la que esté operando dicha metáfora, después invitando a la persona a examinar diferentes etapas de su vida identificando situaciones que ilustren el modo de proceder u operar de la metáfora seleccionada. (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997).

### **Narraciones Proyectivas**

La actitud proyectiva es la habilidad de la persona para proporcionar significados alternativos para sus narraciones mediante la construcción de metáforas alternativas, y la validación de aquellas metáforas mediante la proyección de nuevas narraciones. (Mahoney, 1997).

## **METODOLOGIA**

### **Perspectiva metodológica**

La presente investigación está planteada bajo la orientación del paradigma cualitativo, este apunta a un esfuerzo por comprender la realidad social como fruto de un proceso histórico de construcción visto a partir de la lógica y el sentir de sus protagonistas, por ende, desde sus aspectos particulares y con una óptica interna (Sandoval, 1996).

Los acercamientos de tipo cualitativo reivindican el abordaje de las realidades subjetivas e intersubjetivas como objetos legítimos de conocimiento científico; el estudio de la vida cotidiana como escenario básico de construcción, constitución y desarrollo de los diferentes planos que configuran e integran las dimensiones específicas del mundo humano, y por último, ponen de relieve el carácter único, multifacético y dinámico de las realidades humanas. Por esta vía emerge la necesidad de ocuparse de las significaciones humanas dentro de un proceso de construcción socio – cultural e histórico, cuya comprensión es clave para acceder a un conocimiento pertinente y válido de lo humano (Sandoval, 1996).

El enfoque se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados que consisten en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes acerca de emociones, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos. El investigador pregunta cuestiones generales y abiertas, recaba datos expresados a

través del lenguaje escrito, verbal y no verbal, así como visual, los cuales describe y analiza y los convierte en temas, esto es, conduce la indagación de una manera subjetiva y reconoce sus tendencias personales (Todd, Nerlich y McKeown, 2004). Debido a ello, la preocupación directa del investigador se concentra en las vivencias de los participantes tal como fueron sentidas y experimentadas (Sherman y Webb, 1988 citado en Hernández y cols, 2006). Los datos cualitativos son definidos como descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, percepciones y opiniones; estos datos se obtienen mediante técnicas para la recolección de información como la observación no estructurada, entrevistas abiertas, revisión de documentos, discusión en grupo, evaluación de experiencias personales, registro de historias de vida, interacción e introspección con grupos o comunidades (Hernández, y otros, 2006).

Los anteriores lineamientos son enmarcados en el enfoque Histórico – Hermenéutico, esta alternativa de investigación cualitativa, aparece como una opción que no se agota exclusivamente en su dimensión filosófica sino que trasciende a una propuesta metodológica a través de la cual la comprensión de la realidad social se asume bajo la metáfora de un texto, el cual es susceptible de ser interpretado mediante el empleo de caminos metodológicos con particularidades muy propias que la hacen distinta a otras alternativas de investigación (Sandoval, 1996).

La óptica hermenéutica, ha construido su propia ruta, tanto en lo que atañe a la delimitación de su objeto como al desarrollo de su propuesta metodológica a través de una importante transición que le representó el paso de una concepción inicial vinculada al desentrañamiento de textos sagrados, hacia, sus dos significados actuales: como fenomenología de la existencia y el entendimiento, que es la tendencia representada por Hans – Georg Gadamer (1977) y la interpretación de la realidad social entendida como texto susceptible de múltiples lecturas que representa el enfoque desarrollado por Paul Ricoeur (1971), principalmente (Sandoval, 1996).

Dentro de la acepción planteada por Gadamer (1977), (desde la cual se aborda nuestro trabajo), se acentúa el carácter lingüístico del entendimiento esto en virtud de que las interpretaciones se expresan lingüísticamente pero a la vez el entendimiento se apoya en las categorías de pensamiento que el lenguaje ha proporcionado (Sandoval, 1996).

El tipo de estudio que se emplea en la ejecución de este trabajo, es de corte narrativo - interpretativo, ya que busca relatar e interpretar la construcción del vínculo afectivo de madres con hijos con retraso mental y las circunstancias específicas de sus casos, a través de las narraciones elaboradas por ellas.

## **Participantes**

### **Unidad de Análisis**

Madres y sus niños con retraso mental quienes asisten al Centro Educativo Profesa.

### **Unidad de Trabajo**

A partir de una revisión de la documentación (historias clínicas e informes interdisciplinarios de seguimiento de la evolución de cada uno de los niños) junto con entrevistas a "informantes claves" (directora, secretaria, profesores) que nos permitiera conocer a los niños y padres que acuden a PROFESA, se conformó un grupo de 33 padres de familia de niños que tienen algún tipo de retraso mental asociado al síndrome de Down y la parálisis cerebral (primer criterio de selección), de este se selecciona un grupo de seis (6) madres cuyos hijos estén en un rango de edades comprendidas entre los 5 y 14 años (segundo criterio de selección) porque es importante que el tiempo transcurrido sea medianamente corto para que se dé una evocación más completa de la experiencia de vinculación. Con este último grupo es con el que finalmente se llevan a cabo las entrevistas y las sesiones de acercamiento y entendimiento de la situación vivida a través del modelo cognitivo narrativo de Goncalves.

## **Técnicas e Instrumentos**

Lo que se busca en este estudio cualitativo es obtener datos de personas y situaciones en profundidad en las “propias formas de expresión” de cada uno de ellos, estos datos son muy útiles para capturar de manera completa y sobretodo, entender los motivos subyacentes, los significados y las razones internas del comportamiento humano (Hernández, Fernández y Baptista, 2006)

Como elementos que servirán para acceder a la información relacionada con el proceso de construcción del vínculo afectivo de madres con sus hijos con retraso mental por síndrome de Down y parálisis cerebral se recurre a los instrumentos de la entrevista estructurada con una guía y la entrevista individual en profundidad.

La entrevista estructurada con una guía utilizada como la forma establecida para intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado). En esta entrevista, a través de las preguntas y respuestas, se logra una comunicación y la construcción conjunta de significado respecto a un tema (Janesick, 1998 citado en Hernández y otros, 2006). En esta investigación se utilizan unos tópicos para entrevista con el fin de conocer datos importantes de la vida y desempeño en las diferentes áreas de desarrollo (familiar, educativo, interpersonal, social, recreativo, religioso, etc.) de las madres integrantes del estudio.

La entrevista individual en profundidad implica la realización de varias sesiones con la misma persona, se comienza con una entrevista de carácter abierto, la cual parte de una pregunta generadora, amplia, que busca no sesgar el primer relato, que servirá de base para la profundización ulterior. Se considera, en tal sentido, que la propia estructura, con que la persona entrevistada presenta su relato, es portadora en ella misma de ciertos significados que no deben alterarse con una directividad muy alta (Taylor y Bogdan, 1992). Para el desarrollo del proceso investigativo se empleó la entrevista individual en profundidad, cuyas sesiones fueron guiadas por el modelo cognitivo narrativo, en donde, en la primera de estas sesiones y a través de la pregunta generadora, la madre identificó su narración prototipo desde la cual se realizó el trabajo posterior.

### **Fases investigativas**

Para llevar a cabo la presente investigación se la dividió en las siguientes fases investigativas:

#### **Fase 1. Definición Situación- Problema**

##### **Exploración de la Situación**

El periodo en que desarrollamos la práctica profesional en el Hospital Mental Nuestra Señora del Perpetuo Socorro nos permitió tener un acercamiento a la problemática en que se constituye el tener un familiar con algún padecimiento mental o emocional, observando que son situaciones que afectan todas las áreas en las que el hombre se desenvuelve: social, laboral, académica, interpersonal y familiar, siendo estas últimas las que se someten a un resquebrajamiento tal que al no ser manejado de manera oportuna pueden degenerar en una problemática mayor como alteración en los estados de ánimo de los integrantes de la familia, impotencia, agresividad, aislamiento, etc. Esta situación es la que nos lleva a interrogarnos acerca de cómo se establecen las vinculaciones intrafamiliares con personas que desde el comienzo de sus vidas padecen un deterioro cognitivo que de cierta manera dificultan el curso normal de las interacciones, siendo de especial interés para nosotras la forma como se consolida el proceso de vinculación en las madres con hijos que, debido a una condición genética o congénita, desarrollan retraso mental.

#### **Fase 2. Trabajo de Campo**

##### **Recolección de datos**

Se acudió al Centro Educativo Profesa donde se obtuvo la información de los casos de niños entre los 5 y los 14 años de edad que presenten retraso mental por síndrome de Down y/o parálisis cerebral. Se realizó una exploración exhaustiva de las historias clínicas de estos niños y el correspondiente seguimiento que se le ha hecho a su situación desde las intervenciones multidisciplinarias, consignadas allí mismo. Posteriormente se contacta a las madres de estos niños con el fin de explicarles la naturaleza y objetivos de la

investigación, y con quienes acepten participar en el estudio se firma el documento de consentimiento informado (ver anexo A).

A continuación se dividió al grupo en tríos y se procede a la aplicación de la entrevista estructurada con una guía a través de la cual se pretende obtener información acerca de la vida de las madres y su desempeño en las diferentes áreas de funcionamiento (anexo B). En un segundo momento se les dió a conocer los fundamentos de la psicoterapia cognitiva narrativa y se las estimuló en la elaboración de narraciones de su vida, de donde se selecciono la narración prototipo con la cual se trabajó durante todo el proceso.

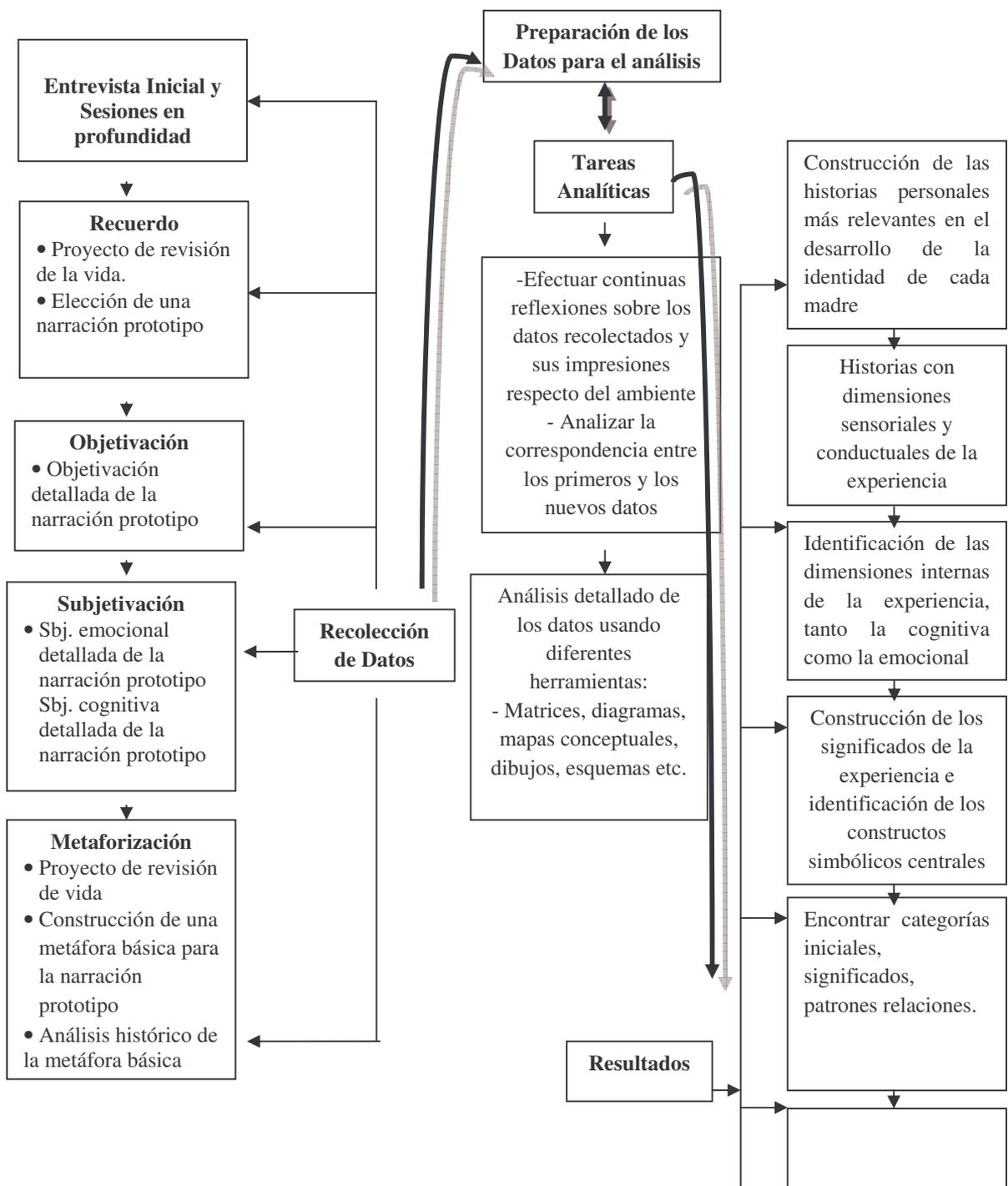
Posteriormente se realizaron cuatro sesiones de entrevistas individuales en profundidad (anexo C) guiadas bajo el enfoque del modelo cognitivo narrativo en donde se buscó evocar la narración prototipo, enriquecerla con los componentes emocional y cognitivo para finalmente construir significado y comprender cómo se da la vinculación afectiva de estas madres con sus hijos.

### **Fase 3. Plan de Análisis de Datos**

En esta investigación de tipo Cualitativa la recolección y análisis de datos ocurren prácticamente en paralelo, lo que nos permite mayor flexibilidad en la interpretación de los datos (Coleman y Unrau, 2005 citado en Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

El análisis de datos no es predeterminado, sino que es “prefigurado o esbozado”, es decir, se comienza a efectuar bajo un plan general, pero su desarrollo va sufriendo modificaciones de acuerdo con los resultados (Dey, 1993 citado en Hernández y otros, 2006), el análisis es moldeado por los datos.

A continuación presentamos un esquema que representa las directrices de las tareas potenciales en nuestra investigación (figura No. 4). Seguido a esto, hacemos referencia al proceso específico de análisis de datos (figura No. 5). (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).



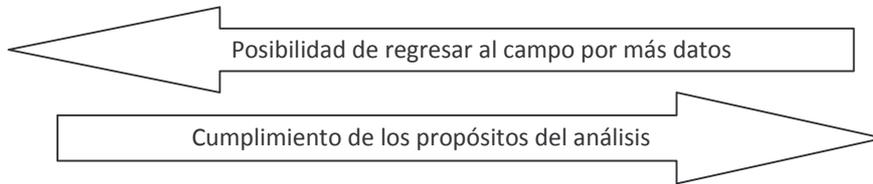


Figura 4. Propuesta de “esbozo” del análisis cualitativo desde el modelo conceptual y metodológico Cognitivo Narrativo (Gonçalves, 1995)

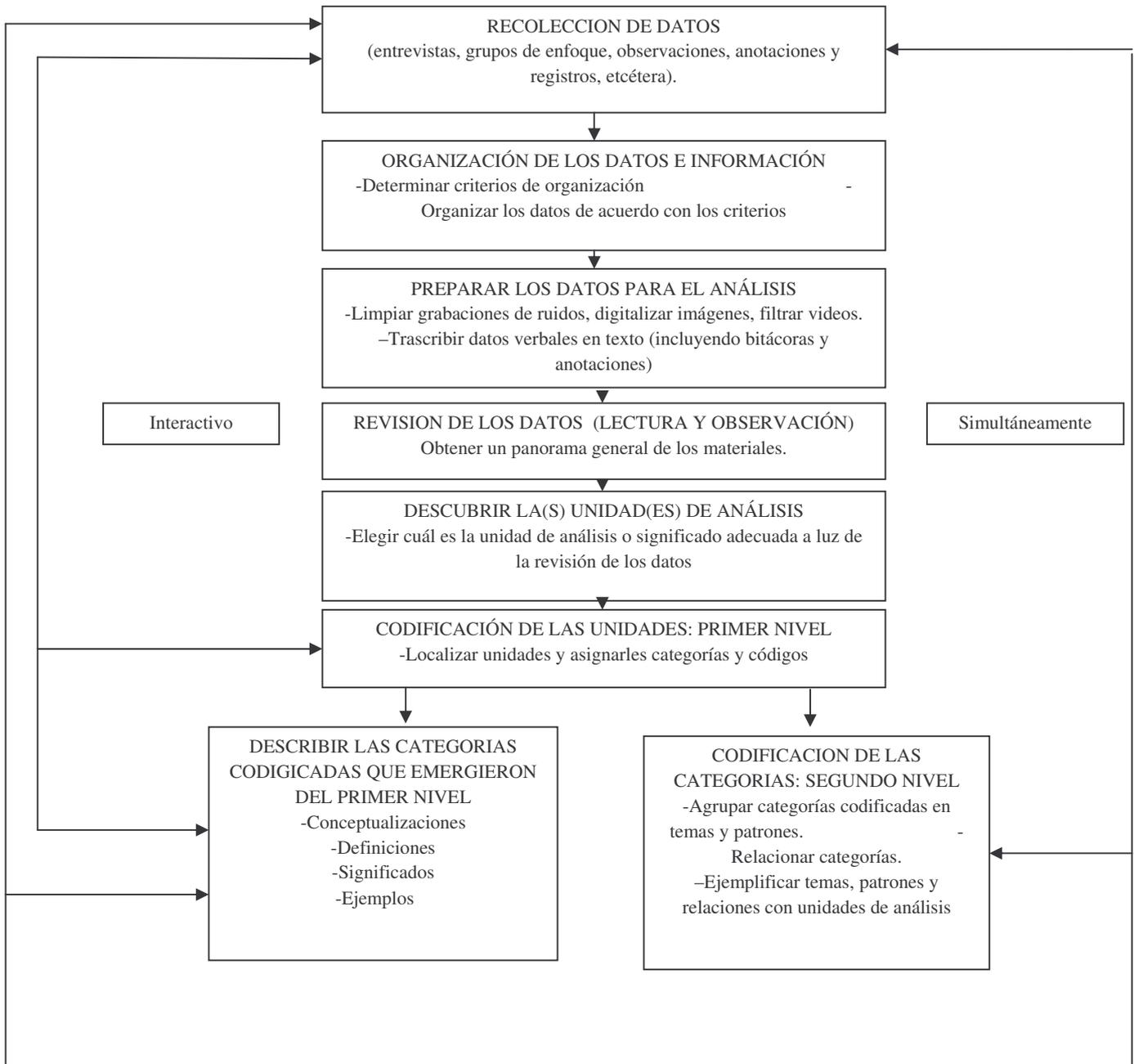




Figura 5. Proceso de análisis fundamentado en los datos cualitativos (Hernández, Fernández y Baptista, 2006)

#### **Fase 4. Síntesis y Exposición**

La interpretación de la información se realizó a partir de diferentes modelos teóricos, buscando enriquecer la comprensión del fenómeno y de los factores que a él se asocian. Para este fin se utilizó la descripción textual de la información, matrices de vaciado y de análisis, que permitieron condensar los relatos obtenidos, organizar la información y exponer relaciones entre cada una de las categorías. De esta manera se presentan mapas conceptuales que sintetizan la manera en la cual las madres construyen el significado de su experiencia.

## RESULTADOS

Para llevar a cabo este análisis de la información, empleamos diferentes medios como: descripción textual de la información, matrices de vaciado de la información y matriz de análisis. La matriz de vaciado de información se elabora teniendo en cuenta los momentos significativos y determinantes en el inicio de la construcción de la vinculación afectiva: la gestación, el parto y los primeros momentos relacionales de las madres con sus hijos con retraso mental, de manera que a partir de la información recolectada las investigadoras planteen unas proposiciones producto de la “lectura” que se hace de estas narraciones, de igual modo se procede en la matriz de metáforas, tal elaboración permite realizar una aproximación a la forma como las madres simbolizan y representan sus vivencias en torno al vínculo. La matriz de análisis permite exponer las emociones y cogniciones experimentadas por las madres en el proceso de construcción del vínculo como subcategorías de las que surgen proposiciones representativas que nos llevan a plantear categorías inductivas determinantes en la comprensión del proceso de vinculación. El uso de cada una de estas matrices depende del tipo de información que se recolectó y de la pertinencia que del uso de ello resulte en cuanto a la comprensión y visualización de la misma.

De esa forma, iniciamos exponiendo los relatos hechos por las madres con referencia a la experiencia de gestación, parto y primeros vínculos relacionales

con su hijo, luego presentamos una descripción de las emociones y cogniciones de las madres en el proceso de construcción del vínculo, para finalmente, conocer la elaboración que hacen las madres de las metáforas que mejor representan su experiencia de vinculación. Todos estos elementos nos permitirán hacer una interpretación y comprensión del proceso de vinculación de las madres del estudio con sus hijos con retraso mental.

### **Análisis descriptivo del momento de gestación, parto y primeros momentos relacionales de 6 madres de niños con retraso en el desarrollo cognitivo**

El análisis del momento de gestación, parto y primeros momentos relacionales de las seis madres del estudio con sus hijos con retraso mental es fundamental en la comprensión de la vinculación madre-hijo, debido a que es este un período importante en donde se fundamentan las relaciones vinculares que se establecen entre los dos miembros de la vinculación.

El encuentro de la madre y su hijo aun cuando éste último se halle en el vientre de su madre viene a caracterizar uno de los primeros momentos que irán paso a paso construyendo una relación de amor y apego entre estos dos personajes fundamentales de la relación. La etapa de gestación se consolida como el período en donde el bebé inicia su crecimiento y fortalecimiento no sólo físico sino también emocional (Polegar, 2008). Las madres del presente estudio han vivido esta etapa como un acontecimiento que llega a modificar varios aspectos de sus vidas, algunas de ellas lo han tomado como un suceso que trae alegría hacia sus vidas, motivo de sentirse capaces, eficaces y completas para asumir el rol de mamás, a pesar de que existan circunstancias complicadas en sus vidas; otras en cambio lo han tomado como una circunstancia que llega a afectar su cotidianidad, un suceso que trae consigo una serie de consecuencias difíciles de manejar para sus vidas.

El momento del parto se da entonces como la culminación de la espera de la madre, el instante en el cual la mamá conocerá al bebé real, tangible y confrontará las expectativas creadas a lo largo del período de gestación (Polegar, 2008). Las madres del estudio han vivido este evento de diversas maneras, pero todas esperando conocer a ese bebé que ha estado presente desde hace nueve meses en la vida de cada una. Algunas de ellas lo han experimentado de formas más dolorosas que otras, han tenido bebés que sufren en el momento del parto y vienen con complicaciones graves. Otras madres han sufrido reacciones de estrés y actúan de maneras inapropiadas que ponen en riesgo la vida de ellas mismas y de sus bebés. Finalmente hay madres que vivieron ese momento como un instante especial que trajo consigo una esperanza para continuar con sus vidas, estas son madres que pueden estar viviendo situaciones complejas pero sus hijos se convierten en un impulso para continuar.

A partir de aquí se continúa el intercambio de estímulos madre – hijo determinantes en el fortalecimiento de la vinculación afectiva (Polegar, 2008). El nacimiento del niño y la adquisición del rol de madre se presentan como un hecho que las madres del estudio perciben de formas diversas. Algunas de ellas han logrado establecer relaciones estrechas con su hijo, de carácter seguro en las que actúan como figuras primarias de apego y de satisfacción de necesidades físicas y emocionales. Existen algunas de las madres del estudio, quienes no logran constituir una relación de apego con sus hijos, debido a factores tales como sus vinculaciones pasadas o sus circunstancias actuales de inestabilidad emocional e inmadurez.

Pasado un tiempo ya desde que el hijo ha nacido, las madres del estudio se ven enfrentadas al conocimiento de la situación real de este bebé que va creciendo de manera diferente a la de los demás niños, con un desarrollo tardío de algunas de sus habilidades y se ven desafiadas por una circunstancia innegable a la cual no saben de que manera hacerle frente. El enterarse de la discapacidad cognitiva de un hijo produce un impacto sobre la familia, una fase de shock en la que los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran

psicológicamente desorientados, irracionales y confusos (Ingalls y otros, 1989). Las madres del estudio presentan reacciones de estrés elevado que las lleva a actuar de diferentes maneras. Algunas buscan ayuda profesional inmediata, se informan e inician el proceso de tratamiento para sus hijos y también para sí mismas. Otras se sienten confundidas y buscan apoyo en sus familiares cercanos para no sentirse solas. También hay madres que enfrentan una reacción grave de estrés y se deprimen y se sienten desesperanzadas. Y finalmente alguna madre que presenta una reacción despreocupada frente a la situación.

Todo este tiempo transcurrido, entre la concepción del niño hasta el momento en el cual la madre conoce el diagnóstico de la discapacidad cognitiva de este hijo, se va consolidando como un proceso en el cual madre e hijo han ido construyendo una relación de apego, una vinculación que según Polegar, (2008) va a determinar el desarrollo posterior del niño.

Sin embargo, el amor materno no es automático ni suficiente para el establecimiento de los vínculos. Existen factores que afectan la manera como una mujer actúa frente a su bebé. Factores como el estado emocional de la madre y sus experiencias vinculares previas. (Egeland y Farber, 1984 citado en Papalia, Wendkos, 1997). Entre las madres del estudio existe un elemento importante en la construcción del vínculo afectivo con sus hijos, el cual proviene de las primeras experiencias vinculares de estas madres en su historia de vida: sus vinculaciones primarias. Las madres del estudio hablan de sus principales experiencias vinculares como dolorosas, refiriéndose al establecimiento de vinculaciones con sus padres o cuidadores, que en algunos casos han estado ausentes, mientras que en otros han sido maltratantes, rígidos o inflexibles en las reglas. A lo largo de sus vivencias, estas vinculaciones pasadas han tomado partida en las relaciones afectivas que construyen con diversas personas, tales como su pareja e hijos.

Es así como se ha realizado una matriz de vaciado de información que incluye las historias más relevantes de cada madre con respecto al período de gestación, parto y primeros vínculos relacionales entre estas madres y sus hijos, así como también la experiencia de conocer el diagnóstico de la limitación de su

hijo y las experiencias de la historia de vida de cada madre, que creen que han podido influir en la construcción de la vinculación con su hijo. Esta matriz se muestra a continuación (Tabla 1).

Tabla 1. Matriz de vaciado de información descripción del momento de gestación, parto y primeros vínculos relacionales

<p><b>OBJETIVO ESPECIFICO:</b> Recolectar información con respecto al proceso investigativo sobre la categoría descripción del momento de gestación, parto y primeros vínculos relacionados.  <b>CATEGORIA:</b> Descripción del momento de gestación, parto y primeros vínculos relacionales.  <b>TÉCNICA:</b> Entrevista Semi- estructurada  <b>INSTRUMENTO:</b> Formato de entrevista semi- estructurada  <b>FUENTE:</b> Seis madres de hijos con retraso mental pertenecientes al Centro Educativo PROFESA</p>		
PREGUNTA ORIENTADORA	VACIADO DE INFORMACIÓN	PROPOSICIÓN
<p>¿Cuénteme cómo vivió el proceso de gestación de su hijo?</p>	<p>MADRE1 “el embarazo fue difícil, mi marido no cambió y seguía tomando y llegando a la casa borracho y también como que tenía otra persona y me engañaba con ella, llegaba borracho y le pegaba a mi hijo mayor y yo tenía que enfrentarlo, ya no quería dejar que le pegara, mi hijo estaba comenzando a tomar y él también ya no se dejaba del papá, le había perdido como el respeto. Por eso mi embarazo no fue muy fácil para mí, pero mi hija era como la fuerza para salir adelante.”</p> <p>MADRE2 “Mi embarazo fue triste, mi esposo no quería otro niño, los nueve meses fueron de sufrimiento para mí porque él no aceptaba a mi hijo y yo lloraba mucho. Cuando nació mi segundo hijo yo si lo esperaba pero mi esposo no, él me rechazo desde el principio con mi hijo y no quería que lo tuviera por eso mi embarazo fue bien triste, yo lloraba todititos los días y me deprimía mucho porque mi esposo ya ni me hablaba.”</p> <p>MADRE3 “Mi hijo realmente no fue esperado, yo estaba con el papá del niño pero no queríamos tener hijos, nosotros vivíamos juntos y éramos muy jóvenes en ese tiempo, por eso cuando nos enteramos del embarazo no queríamos tenerlo y la relación se dañó y nos terminamos</p>	<p>El resquebrajamiento en la relación conyugal y la ausencia de apoyo por parte de la pareja crea inestabilidad emocional en la madre lo que genera condiciones difíciles en su periodo de gestación, sin embargo su embarazo se plantea como el mayor elemento de motivación.</p> <p>Esta pareja joven con una relación débilmente estructurada y escasa capacidades en resolución de problemas perciben la situación como algo inesperado lo</p>

	<p>separando. Él no quiso reconocer a mi hijo y se fue a vivir a otra parte..., se fue de Pasto. Yo me quedé sola, y traer a un hijo uno solo es muy tremendo, por eso yo no lo quería, y la verdad es que sí, yo hice cosas para no tenerlo, yo me tomé unas pastillas cuando el embarazo estaba casi en el 3er mes. Pero no paso nada, yo sangré sí, pero nada más, entonces yo era bien descuidada, no comía bien y también tomaba arto y fumaba, no me importaba que el niño saliera mal, por eso mi embarazo fue duro, me sentía bien sola y mi mamá ella me quiso ayudar pero es que ella me molesta mucho por la vida que llevo, por eso no fui a mi casa sino hasta después de tenerlo.”</p> <p>MADRE4 “Yo tuve un embarazo tranquilo, la relación con el padre de mi hija era buena y también era estable, fue mi segundo embarazo y fue normal.”</p> <p>MADRE5 “Era mi tercer hijo, mi marido tomaba mucho pero aún así yo todavía lo quería y mi embarazo fue tranquilo. El niño fue deseado por mí y también por mi marido yo lo esperaba aunque pienso que no me cuidaba todo lo necesario y por eso me siento muy culpable por lo que le pasa al niño. Mi esposo siempre tomaba mucho, y también me maltrataba era agresivo conmigo y me pegaba y también me insultaba entonces mi embarazo fue difícil por esa parte. Pero yo lo quería y le pasaba hartas que me hacía, me ha tocado malas experiencias.”</p> <p>MADRE6 “Cuando estuve en embarazo sufrí maltrato físico, verbal por parte del papá, me maltrataba muchísimo me pegaba al estómago, la rabadilla, los primeros cuatro meses ese fue el sufrimiento mas duro, pienso que ahí es donde los niños reciben todo el amor o el rechazo y ella recibió todo el rechazo, después el sufrimiento pero ya mío, que ya no quería tenerla, que me desesperaba, que lloraba, que sufría cantidad de cosas, que a veces no tenia ni para tomar un tinto, entonces eso me desesperaba y decía “no, yo no la voy a tener, no quiero tenerla”, le rogué a un doctor que me ayude él no quiso me dijo que no, que tenga</p>	<p>que los lleva a plantearse alternativas de solución erradas.</p> <p>Las circunstancias y el momento en que se dé el embarazo median en la posición que asuma la madre ante este acontecimiento.</p> <p>A esta madre su embarazo le genera sentimientos ambivalentes, existe deseo en torno a la espera de su hijo pero no asume una actitud responsable y protectora hacia sí misma y su bebé, esto se intensifica por la actitud del padre.</p> <p>Las condiciones de agresión, ya sea por parte de su propia familia (padres, madres, hermanos) como de su pareja le generan a esta madre sentimientos negativos tanto hacia si misma, su hijo y las personas mas cercanas.</p>
--	---	--

	<p>en cuenta que de pronto ella va ser mi compañera, que ese bebe no tiene la culpa, que siga luchando, pero me daba miedo porque mi patrona era muy fregada, entonces ella decía “aquí la persona que está en embarazo se va”, entonces si yo ya estaba en embarazo y ella me sacaba donde volvía a conseguir trabajo y ese era mi sufrimiento, ya estaba sola ya me había separado, entonces él dijo que iba hablar con la señora que él me iba a ayudar para que no me sacaran, después hablé con ella y ella me dio todo el apoyo, me dio seguro, me apoyó bastante y seguí.”</p>	
<p>¿Describame cómo fue el dar a luz a su hijo?</p>	<p>MADRE1 “Cuando mi hija nació era una niña normal, o al menos así creí yo, fue la menor de todos mis hijos, la última y era un regalo del cielo su nacimiento. La niña fue deseada por mí y mi esposo y también fue un motivo para que se mejorara el matrimonio que venía bien mal. Cuando nació el parto fue natural, ella nació normal y yo me sentía contenta de que la tuviera, mi esposo también, él la quiere mucho a la niña y la defiende.</p> <p>MADRE2 “Cuando el niño nació fue normal y por parto natural y nació bien, era como un niño normal. Mi esposo no me acompañó a tenerlo, él me dejó sola, mi hermano era el único que estaba conmigo, pero después ya llego mi esposo estaba como arrepentido y cuando lo vio al bebé ya se le pasó y lo cargo y lo quiere arto desde ahí. Yo lo quiero mucho al niño, siempre desde que lo tenía adentro”</p> <p>MADRE3 “Yo si tuve problemas en el parto de mi hijo, sentía mucho miedo de lo que me iban a hacer en ese hospital y eso que me dolía artísimo el vientre y no podía ya casi ni caminar, por eso cuando ya me iban a atender yo me paré de la camilla y me fui así despacito, despacito al baño y me querían coger pero yo no me dejaba y me encerré en el baño y el doctor me iba a golpear la puerta y diciéndome que salga que el niño ya iba a nacer y yo salí pero le dije que me iba para la casa y ese doctor bien bravo me dijo que él me dejaba salir pero que yo tenía que firmarle una hoja para que el hospital no se</p>	<p>Para estas dos madres el momento del alumbramiento es percibido como una circunstancia positiva y favorable donde se experimentan sentimientos de regocijo y protección hacia sus niños, este espacio intensifica la vinculación afectiva madre - hijo y les permite tener un mayor acercamiento con sus parejas</p> <p>El miedo al momento del parto se relaciona con la incertidumbre del futuro inmediato en el cual tendrá que asumir su rol de madre y la crianza del nuevo ser.</p>

	<p>responsabilice de mí, y así me mandaron a la casa, mi mamá bien brava y también como preocupada y allá en la casa lo fui a tener al niño, me ayudó una partera del barrio y ella decía que el niño había sufrido mucho que por eso de pronto salía malito, pero él cuando nació era normal.”</p>	
	<p>MADRE4 “El parto de mi hija fue natural, por eso fue doloroso para mí físicamente pero estuvieron conmigo el papá y mi mamá acompañándome y eso me tranquilizaba, aunque cuando la niña nació, nació con complicaciones porque ella presentaba problemas de respiración y el doctor me dijo que la niña tenía cardiopatía congénita, aunque la pudieron estabilizar después y la niña parecía normal y sanita.”</p>	<p>Esta madre logra asimilar de forma calmada las complicaciones presentadas por su bebé en el momento del parto, el respaldo de sus familiares y su pareja es una condición que favorece la manera como interpreta la situación y las alternativas de acción.</p>
	<p>MADRE5 “Aunque mi embarazo fue tranquilo a pesar de que mi compañero tomaba mucho y creo que fue eso por lo que nació así mi hijo, mi parto sí fue muy difícil, hubo sufrimiento del niño y por eso después de que nació le tuvieron que hacer varias cirugías cuando todavía era pequeñito, fue traumático, me da tristeza de que sea por mi culpa porque no se cuida uno a veces en el embarazo.”</p>	<p>La ansiedad experimentada por esta madre es intensificada por la dificultad y el dolor del alumbramiento, el conocer que su hijo tiene problemas médicos ocasionan profundos sentimientos de culpa y arrepentimiento por la falta de cuidado y compromiso en el periodo de gestación.</p>
	<p>MADRE6 “En el momento del parto yo llegué, porque una señora me había dicho que llegue y me bañe, que llegue y me haga dar el chorro de agua fría en la columna y que eso despega no mas el bebé, entonces yo llegué me bañé, y cuando ya estaba lista salí, pero la niña ya estaba naciendo, casi nace en el taxi, cuando yo llegué allá no había casi camillas, entonces yo subí todas esas gradas, subí y apenas alcanzaron a subirme a la camilla y la niña nació inmediatamente, no tuve que decir que me tuve que quedar harto en la clínica, no. Ella nació y yo quería que sea un niño, entonces cuando me la pasaron y le dije a la enfermera “¿que es?” “niña”,...bueno, cuando la miré, la miré idéntica, idéntica al papá, de ahí se me volvió todo el rencor y la</p>	<p>Los acontecimientos previos al momento del parto, entre ellos el apoyo de la pareja, el apoyo de la familia o las situaciones de maltrato y agresión median la manera en que la madre asume su nuevo rol y la actitud que tendrá hacia su bebé.</p>

	<p>enfermera me dijo: “que hermosa esta niña, ese papá tiene que sentirse orgulloso” y ahí me acordé de todo lo que él me hacía, y ahí fue que cerré mis ojos, quería llorar, quería gritar y no... no podía, entonces el Doctor me abrió los ojos y me dijo “huy, le dio derrame.”</p>	
<p>¿Cuénteme cómo fue la relación con su hijo recién nacido?</p>	<p>MADRE1 “... cuando mi hija nació fue muy lindo verla por primera vez, el papá de ella y yo estábamos muy contentos de tenerla, a pesar de que era la tercera hija fue bien recibida por mi hogar, mis hijos, mi marido y yo; yo la he querido mucho siempre desde que yo me enteré de que la estaba esperando y cuando la tuve entre mis brazos mi amor creció más.”</p> <p>MADRE2 “Mi hijo a sido muy especial en mi vida, al igual que mis otros dos hijos a quienes amo mucho, he estado dispuesta a aprender a cumplir tantos cosas... médico, enfermera, profesora, al tiempo que cumpla mi papel de madre,... yo amo a mis hijos, a todos por igual, también a veces pienso que he tenido que cumplir el papel de mamá y papá con ellos, porque mi esposo toma mucho y también nos maltrata, pero yo no dejo que él toque a mis hijos porque ellos son lo más importante para mí.”</p>	<p>La relación planteada por las madres 1, 2 y 4 con sus hijos ha estado rodeada de cariño e interacciones positivas. Estas madres responden con afecto, expresan satisfacción y mantienen mucho contacto físico con los niños a la vez que les otorgan libertad para explorar.</p>
	<p>MADRE3 “La relación con mi hijo ha sido siempre difícil, desde el principio porque no quería que naciera y cuando nació se lo dejaba a una vecina para que me lo viera mientras yo me iba a la calle, después se lo fui a dejar a mi mamá y allá está con ella, yo también vivo ahí pero a veces voy, me gusta más estar en otras partes; él ahora es más con mi mamá que conmigo.”</p>	<p>Esta madre presenta una actitud de evitación y escape frente a las responsabilidades con su hijo, cree que no es el momento propicio para ser madre y por eso delega este rol a otras personas, hay una desconexión física, psicológica y afectiva con su hijo de manera que la vinculación se ve debilitada.</p>
	<p>MADRE4 “Que cómo ha sido mi relación con ella... desde que la sentí dentro de mí fue algo maravilloso, igual que con mi otra hija han sido los amores de mi vida y las razones para luchar y salir adelante aunque hayan momentos duros en la vida, como la separación con mi esposo; sí desde el primer momento que la vi y después de conocer su limitación yo la he aceptado y así la he querido siempre.”</p>	

	<p>MADRE5 “Cuando mi hijo nació yo estaba teniendo problemas con el papá de mi niño porque tomaba mucho –yo creo que por eso nació así el niño- y habían también problemas en la casa, con mi mamá y mi hermano entonces yo tengo un genio un poco fuerte y me descontaba con mis hijos todo lo que me pasaba con los otros, por eso yo los maltrataba a mis hijos.”</p> <p>MADRE6 “Yo no quería a mi hija hasta el día que mi hijo me dijo “no la regales”, la niña tenía por ahí tres meses, veinte días, yo no estuve casi con ella porque estuve hospitalizada, entonces yo salía decidida, mi patrona fue a la clínica y me dijo “entonces qué mijita, me va a dar a la niña”, entonces dijo “sale, llega allá y me la entrega, yo cuidaré de la niña como si fuera mi hija”, cuando ella llegó dijo “tu no quieres a la niña, entonces vengo por ella”, entonces le dije “sí” y mi hijo se tiró a la cama, la cogió, la abrazó y se fue encima de la niña y la abrazaba y le decía “te van a regalar, pero yo no dejo” y decía “si usted quiere hijos, valla y hágalos”, entonces mi hijo me dijo “mamita, ¿Por qué vas a regalar a mi hermana, no vez que es sangre de tu sangre?, si voz no quieres a mi hermanita no me quieres a mí”, entonces los quede mirando los abracé y me solté a llorar y desde ahí dije, nunca mas voy a regalar a mi hija, o he pensado siquiera en regalarla, desde ahí empezó el cariño, vivo por ella y a luchar por ella.”</p>	<p>La continua situación conflictiva con su madre hermanos y pareja han sido determinantes en la forma como plantea las relaciones con sus hijos, existe una imposibilidad de separar esta conflictiva del papel que debe asumir como madre de manera que se hace visible el distanciamiento afectivo con su hijo.</p> <p>Los maltratos físicos y psicológicos a los que se vio sometida esta madre por parte de su pareja le generan profundos sentimientos de rencor y resentimiento, estos sentimientos son trasladados a su bebé y encausan sus decisiones y actitudes frente al futuro de la pequeña, sin embargo presenta un momento de reflexión que le permite comprender la inocencia de su hija y lo fundamental del cuidado que ella pueda brindar como madre.</p>
	<p>MADRE1: “A los dos meses de nacida ya casi no lloraba, era muy calladita y juiciosa; un día nos fuimos a Cali a la casa de una hermana y toda mi familia estaba allí reunida, entonces una hermana me la quedaba mirando a la niña harta y después todos los que estaban en la casa, hasta que una de ellas me dijo que la niña parecía que tenía algo porque su carita era diferente, ella me dijo que era Síndrome de Down y me explico lo que era y yo me puse bien mal, mi esposo se peleó con ellos, les decía que era mentira lo que me dijeron de la niña, él no aceptaba que la niña fuera así. Yo sentía tristeza y desconsuelo y</p>	<p>El enterarse de la discapacidad cognitiva de su hijo suscita reacciones emocionales que van desde la negación del padre de la condición del niño hasta la confusión y desorientación de la madre, estas circunstancias producen tensión y deterioran la relación conyugal.</p>

<p>¿Cuénteme como fue su experiencia en el momento de conocer que su hijo tiene retraso mental?</p>	<p>desde allí la sobreprotejo. Los problemas con mi esposo aumentaron con lo de la niña, él no aceptaba”.</p>	
	<p>MADRE2: “Yo lo quiero mucho al niño, siempre desde que lo tenía adentro, nos dimos cuenta de que era enfermito cuando tenía un poquito más de un año porque una vez lo llevé al cementerio porque fuimos a visitar a un familiar y yo lo acosté en la yerba de allá, entonces por eso pensábamos que era que al niño le dio mal aire no ve que me le empezó una soltura bien fuerte y se iba haciendo flaquito, flaquito; entonces lo llevamos a donde una bruja para que me lo soplaran pero no, el niño siguió igual. Entonces empezó como a retroceder en todo, ya ni lloraba y casi no hablaba nada, cuando mi hijo grande, él hablo clarito desde pequeñito, pero mi bebé nada. Lo llevamos al Cehani y ahí me dijeron que el niño tenía Síndrome de Down pero ni me explicaron qué era ese síndrome. Cuando me enteré me sentía triste, preocupada y como nerviosa, me daba rabia con mi esposo porque nunca me ayudó sino que lo rechazó al niño.”</p>	<p>El conocer el diagnóstico genera desconcierto, confusión y temor frente a como debe asumir esta circunstancia tomando decisiones que no le permiten solucionar de una forma precisa la situación.</p>
	<p>MADRE3: “la partera del barrio decía que el niño había sufrido mucho que por eso de pronto salía malito, pero él cuando nació era normal. Yo me fui a otra parte con mi hijo. Cuando volvimos a la casa estaba enfermito el niño y mi mamá ya me lo quitó y ahí nos enteramos de que estaba con ese problema y fue difícil pero pues ya que, mi mamá lo esta criando y el papá a veces lo va a mirar, sí el volvió cuando el niño tenía 3 años y desde ahí se ha hecho cargo”</p>	<p>Esta madre no ha podido asumir la responsabilidad que le otorga su rol, hay una inmadurez emocional en ella que no la deja percibirse como mamá y actuar consecuentemente. Es evidente una desconexión afectiva con su hijo.</p>
<p>MADRE4: “sí desde el primer momento que la vi y después de conocer su limitación yo la he aceptado y así la he querido siempre. La crisis con mi marido empezó en el momento en que nos enteramos del problema de la niña, él no lo aceptó y negaba la limitación de la niña y se cerraba al mundo entero en su engaño, yo me sentía sola y las peleas y problemas empezaron a aparecer en exceso. Enterarme del Síndrome de Down fue muy duro, fue a los 9 meses de nacida la niña y yo me</p>	<p>El enterarse de la discapacidad cognitiva de su hija le produce un estado depresivo que tiene también un componente importante que es la crisis conyugal. La existencia de una relación afectiva muy cercana con su esposo le había permitido solventar de manera calmada las dificultades presentadas por su</p>	

	<p>deprimí, empecé a bajar de peso y a sentir desesperanza y desilusión con la vida.”</p> <p>MADRE5: “Yo me di cuenta que mi hijo estaba enfermito desde que nació por eso le tuvieron que hacer varias cirugías, fue traumático para mí, me da tristeza y pienso que es por mi culpa, porque uno no se cuida a veces en el embarazo. Cuando mi hijo nació yo estaba teniendo problemas con el papá del niño porque tomaba mucho –yo creo que por eso nació así el niño- y habían también problemas en la casa, con mi mamá y mi hermano”</p> <p>MADRE6: “Cuando ella era bebecita, digamos como de un añito, no sabía que tenía, ella pues tenía su cosita de que tenía sus manitas abiertas, habría su boquita, no lloraba, pero no sabíamos que tenía, ella simplemente lloraba cuando la íbamos a cambiar de pañal y cuando ya se descubrió que era la luxación, ya, una luxación y se curó, gracias a Dios se curó esa luxación y yo dije que tal vez por eso la niña no se mueve o no...., pero no, ella siguió igual, las piernitas ya estaban igual, pero ella seguía igual, no se movía, nada, no reaccionaba a nada, parecía un bebé de un mes, pequeñita y tenía una barriga grande, después cuando ya supe que la niña, tenía... o sea me dijeron tenía PC o sea Parálisis Cerebral, pero yo no sabía que era eso, entonces dije no, pues ellos me la van a curar, cuando ya me la miraron los especialistas, entonces ya me dijeron que ella tenía una parálisis cerebral, que tenía retraso psicoafectivo, retraso psicomotor y epilepsia Distónica, o sea entendí que la epilepsia es cuando le dan ataques, entonces le pregunté al médico que a ella no le daban ataques, que porque tenía epilepsia, entonces dijo que esta era una epilepsia que cuando ella está quietica ella se empieza a mover, entonces le dije “¿y eso es malo?”,”claro mujer, su niña no se va a parar, no se va a sentar,</p>	<p>hija desde el nacimiento, ahora la inestabilidad de la relación intensifica sus sentimientos de confusión, soledad y desesperanza ante el futuro de sí misma y de su hija.</p> <p>La escasa red de apoyo y los conflictos intrafamiliares intensifican sus sentimientos de tristeza y soledad por la situación de su hijo. El descuido durante la etapa de gestación del embarazo la lleva a culpabilizarse continuamente de la situación de su hijo.</p> <p>Esta madre atribuye la condición de su hija a un “castigo” otorgado por Dios, de esta forma realiza la interpretación de sus sentimientos y conductas pasadas hacia su niña. Acepta la situación sabiendo que tiene que hacerse cargo de su niña y contribuir con el mejoramiento de las condiciones de vida, oculta el sufrimiento y el dolor que le produce la situación como forma de protegerse ante los demás.</p>
--	--	---

	<p>ella va a ser postrada, no te hagas ilusiones de que tu niña te va a caminar”, y siempre era todos los médicos lo mismo, nadie me decía, “no pues luce, salga adelante que mi Dios es grande y la va a ayudar con su niña”, nadie, todos eran que ella no se iba a mover, que ella no podía, bueno todo lo malo, nadie me dio una voz de aliento, ahí empecé a sufrir, yo sufría como en silencio, que nadie me mire, pero llegaba en la noche abrazaba a mi hija, decía “Dios mío es que yo iba a botar a mi hija, yo la iba a regalar, tal vez tu mandaste esta prueba o castigo, ¿por que?” y lloraba sola, siempre lloraba sola, ante la gente me hacía la fuerte, o sea adentro tenía algo que me apretaba... y seguí luchando”</p>	
<p>¿Qué experiencias de su historia personal (relaciones familiares, relaciones conyugales, condiciones económicas, etc.) cree que han podido influir en la relación que estableció con su hijo con retraso mental?</p>	<p>MADRE1: “la muerte de mi madre cuando yo era muy niña, no tuve nunca a alguien que me enseñara a ser mamá. Muy joven me casé porque me sentía sola pero mi marido tomaba mucho y me fue infiel muchas veces, él no me quería. Empezó a maltratarme: me pegaba y me decía cosas muy feas que me hacían sentir mal. Finalmente me separé de él pero la situación económica empeoró en mi hogar porque yo tenía un trabajo en donde ganaba muy poco y el papá de mis hijos no me ayuda hasta ahora. Mi vida a estado llena de experiencias tristes, no he podido encontrar amor o cariño en las personas que yo si he querido, sólo mis hijos son los que me mantienen de pie, a pesar de toda mi experiencia mala yo he podido dar amor aunque a veces exagero en darlo, creo que nunca hubo nadie que me enseñará eso”</p> <p>MADRE2: “fui hija de una madre amorosa con quien viví junto a mis 4 hermanos cuando era muy niña. Mi mamá murió con cáncer y mi papá abandonó el hogar. Tuve entonces que irme a vivir con una tía materna, ella me maltrataba a mí y a mis hermanos y era muy estricta. Me dolió mucho la muerte de mi mamá y el ir a vivir con mi tía y el trato que ella nos daba hizo que yo me fuera de la casa a vivir con mi esposo. Por eso me case bien jovencita como a los 16 años con el único novio que tuve. Esa relación siempre tuvo problemas, él ha sido infiel y me maltrata. Creo que eso ha marcado mi vida ha sido poco el amor que he tenido, sólo el de mi mamá, no puedo confiar en los hombres, mi papá nos</p>	<p>La pérdida de la figura materna desde la temprana infancia con quien mantenía una relación de afecto muy estrecho fue un suceso que le provoco sentimientos de tristeza y de desconsuelo. A lo largo de su vida ha ido encontrando personas con quienes establece vínculos intensos actuando en función de mantener asegurada esa vinculación.</p> <p>Al perder a la figura de apego primaria con quien estableció una vinculación intensa experimenta un cambio abrupto en su ambiente, los sustitutos de esta figura se muestran agresivos y maltratantes. Cuando tiene sus hijos asume una actitud de compensación en la cual se excede en los cuidados y protección que les brinda entorpeciendo el fortalecimiento de la autonomía e independencia.</p>

	<p>abandonó y nos negó y mi esposo ha sido mujeriego toda la vida. He tratado de darles todo el amor que tengo adentro a mis hijos y a veces creo que los protejo más de lo necesario, no quiero que ellos sufran por falta de cariño.”</p> <p>MADRE3: “mis papás fueron muy duros desde que yo era niña, vivíamos con mis hermanos y ellos, sobre todo mi mamá como que quería más a mis hermanos, como que los prefería. Yo me apegué harto al mayor, era él el único que parecía que me tenía cariño, pero él.... Él se murió, y me dejó sola ahí con ellos, eso fue lo más duro para mí. Creo que desde allí me tuve que ir volviendo mujer sola, empecé a salir con amigas y a tener hartos novios, hasta que me topé con el papá de mi hijo, con él sufrí también el abandono, me dejó sola con mi hijo por eso yo hice lo que hice. Ahora no es que no me importe el niño, es que pienso que debo disfrutar más mi vida, olvidarme de esas personas que me han hecho sufrir, el niño me recuerda mucho eso.”</p> <p>MADRE4: “Mis papás eran buenos conmigo, aunque mi mamá prefería a algunos de mis hermanos y mi papá era muy rígido, me presionaba. Sin embargo las relaciones eran buenas. Si me ha afectado algo eso fue la separación de mi esposo, él se fue con otra mujer y nos dejó a mí y a las niñas. Todo empezó con el problema de mi hija, él no lo pudo aceptar y desde allí empezó la crisis en mi matrimonio. No la culpo, para nada, sólo intento darle todo lo que ella se merece, todo el cariño y la comprensión que de pronto a mí me faltó, no me gustaría que ella algún día pensara que yo quise más a su hermana o que la presione para que haga las cosas. La considero más y se que la falta de su padre le afecta mucho, por eso no quiero que sufra esa falta. Ahora mi esposo me está buscando de nuevo, no sé que hacer, porque yo lo amo pero él me engañó y me dejó. Mis hijas se ven envueltas en esta situación y tal vez se sientan igual de confundidas que yo, es que no sé realmente que decisión tomar.”</p>	<p>Esta madre se muestra referencial hacia su familia, las relaciones que se establecieron fueron duras y distantes, sustituye la figura de apego de sus padres por la de un hermano a quien pierde lo que le provoca sentimientos de soledad y desesperanza, no se plantea una proyección de vida clara por lo cual la relación de pareja y el tener un hijo se dan de manera accidental, asumiéndolo con rechazo y evitación.</p> <p>La ruptura de la vinculación estrecha establecida con su esposo ha suscitado inestabilidad emocional en esta madre que se siente confusa e ineficaz para tomar decisiones acertadas en cuanto a su vida. De manera encubierta culpabiliza a la hija de la crisis conyugal pero se siente inadecuada con esta reacción e intenta suplirla dándole mayores consideraciones a su hija y protegiéndola más.</p>
--	---	--

	<p>MADRE5: “mi mamá siempre prefirió a mis hermanos hasta ahora, ella es muy dura conmigo y siempre me está molestando. Tal vez fue por eso que me fui a vivir con el papá de mis hijos, pero él tomaba mucho, llegaba borracho casi todas las noches y a mí me tocaba conseguir para poder tener algo, él no me ayudaba. Me salí de allí, estaba decepcionada de los hombres pero creo que de cualquier manera necesitaba sentirme con alguien que me acompañara y fue cuando conocí al papa de mi niña menor, él fue lo peor que me ha pasado, me maltrataba, me pegaba, me insultaba y también a los niños, me han tocado malas experiencias. Tuve que volver con mi mamá y allí aguantarme los malos tratos de ella y de mi hermano mayor que también ha llegado a pegarme, mi mamá no le dice nada. Siempre que tengo problemas descuento con los niños.”</p> <p>MADRE6:” La situación con el papá de la niña fue lo que mas influyó en el momento en que yo la iba a tener, cuando él ya se entera que yo estaba esperando, él empieza a insultarme, a maltratarme, bueno a decirme cantidad de cosas, él y su familia, la mamá, las hermanas, todas me insultaban, me maltrataban, por eso yo no lo quería tener y cuando nació y la enfermera me dijo que debe ser igualita al papá a mi me dio muy duro y por eso me enfermé y no la quería ver ni hacerme cargo de mi hija, otra de las cosas fue que las relaciones con mi familia fueron muy difíciles, mi papá, fue una persona que cuando yo tenía como ocho años me castigaba mucho y yo me volé de la casa, porque llevaba una vida muy triste con ellos dos, mi mamá había muerto cuando yo apenas era bebida, y mi papa nos había tenido un tiempo, mi papá una persona borracha, el muy estricto, ya mayor, nos maltrataba muchísimo, hasta que..... las dos nos fuimos, nos fuimos y cuando volví ya volví mujer y ya estaba esperando a mi primer hijo y en ese tiempo mi papá se enojó, se puso muy bravo, me castigó, estando yo esperando a mi hijo me dio, como se dice, una paliza como de animales, me sangró, me reventó, no puedo decir que quiero a mi papá o a mi mamá porque no la conocí, me da tristeza al saber que no tuve</p>	<p>La inconformidad en cuanto al trato recibido entre sus hermanos y ella, por parte de la madre, ha hecho que esta mamá crezca con sentimientos de rabia y de rencor hacia su familia. Se siente vulnerada e intenta hacer cosas para que los demás no la vean actuando con debilidad, pero cuando fracasa y ha sido desvalorada experimenta rencor que finalmente lo descuenta con los seres más débiles que ella: sus hijos.</p> <p>Las relaciones conflictivas y agresivas que desde pequeña experimentó esta madre se muestran reiterativas con sus parejas sentimentales, desde estas experiencias asume y determina su actitud inmediata frente al nacimiento de su hija. Luego se produce una re interpretación de lo que significa su hija y le manifiesta sentimientos de protección, cariño y apoyo.</p>
--	--	---

	<p>mamá, mi papá si lo conocí pero es como si nunca lo hubiera tenido, el fue demasiado estricto, fregado, por eso a veces creo que soy muy estricta o fuerte con mi hijos, que de la rabia les pego porque fue la única forma que yo vi y entendí que se debía corregir”.</p> <p>“...de mi familia nunca tuve apoyo, mis hermanos cuando conocieron a mi niña la rechazaron, entonces rechazan a mi hija, me rechazan a mi, por eso yo creo que somos tan unidas, porque yo tengo que velar por ella y protegerla, yo no quiero mejor dicho saber nada de ellos.”</p>	
--	--	--

### **Análisis descriptivo de las emociones y cogniciones de las madres en el proceso de construcción del vínculo afectivo con sus hijos con retraso mental**

Dentro del proceso de construcción del significado de la experiencia de vinculación madre- hijo se recurre a una fase caracterizada por un incremento de la capacidad de identificación de la persona, de las dimensiones internas de la experiencia, tanto la cognitiva como la emocional. Este es un aspecto central de la investigación, adquirir una mayor conciencia de la dimensión interna o subjetiva de toda la experiencia. Este lado interno de la experiencia es uno de los aspectos centrales de la estructura gramatical de la narración y representa una de las herramientas dramáticas más importantes responsables de la construcción del significado de cada una de las narraciones (Goncalves, 1990 citado en Mahoney, 1997).

#### **Emoción**

En la experiencia de vinculación madre- hijo la construcción de este vínculo se va gestando desde el momento de la concepción del niño, la etapa de gestación, el alumbramiento y el primer año de vida del bebé (Polegar, 2008). Cuando la madre recibe la noticia de la limitación de su hijo se produce una fase inicial de la dimensión emocional caracterizada por el surgimiento de emociones inmediatas al conocimiento del diagnóstico. Las madres del estudio experimentan un impacto emocional, que en algunas está representado por un estado emocional negativo de tristeza en el cual se sienten desconsoladas y preocupadas frente a la situación del hijo. Otras madres experimentan estados emocionales de culpa que surge por la atribución de la condición de sus hijos a ellas mismas, a los pocos cuidados durante la etapa de gestación. Otras madres presentan un estado emocional depresivo experimentando dificultades físicas y emocionales graves tales como la desesperanza. Y otras madres viven estados emocionales de indiferencia frente a la situación de sus hijos caracterizados por la despreocupación y el descuido hacia la condición del menor.

Pasada esta etapa inicial la madre se orienta hacia contenidos subjetivos de afrontamiento y aceptación que le permiten asumir su situación con mayores habilidades de afrontamiento (Ingalls y otros, 1989). Las madres del estudio presentan una reacción de adaptación posterior al primer impacto sufrido por la noticia del diagnóstico de su hijo. Algunas de estas madres se muestran más optimistas hacia la vida y el futuro de sus hijos y de ellas mismas. Otras se muestran más confiadas en sí mismas y preparadas para afrontar la situación de su hijo. Y otras tantas sienten esperanza ante las diferentes posibilidades que les esperan.

### **Cognición**

Dentro de la dimensión cognitiva, las madres del estudio presentan pensamientos de incapacidad al percibirse como poco suficientes e invalidadas para hacer frente a la situación de su hijo (Monroy, 1999). Estas madres tienen pensamientos de ineficacia para poder salir adelante con la limitación de su hijo. Otro de los pensamientos que surgen en estas madres es el pensamiento de negación, al negar la realidad inmediata que viven, a las demás personas como a sí mismas (Cunningham y Davis, 1994). Estas madres se cierran a la realidad que viven y no pueden aceptar la condición del hijo. Finalmente estas madres presentan pensamientos de minusvalía, sintiéndose inadecuadas para solventar situaciones críticas (Cunningham y Davis, 1994), como la que están viviendo. Estas madres piensan que son menos capaces que otra persona para poder enfrentar una situación difícil.

Así mismo surgen pensamientos de afrontamiento que aparecen cuando estas madres empiezan a preguntarse ¿qué se puede hacer? y adoptan ideas que les permiten entenderse a sí mismas y entender la situación y valorar posibles tipos de acción (Ingalls y otros, 1989). Las madres del estudio empiezan a percibir su realidad con mayor capacidad de aceptación y se muestran activas ante las posibilidades de actuar en función de la mejoría de su hijo. Es esta la etapa de control, en la que la madre ha reconstruido lo suficiente la situación como para saber qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con los que se enfrenta

(Ingalls y otros, 1989). Es así como estas seis (6) madres adoptan una posición de ajuste ante las condiciones reales de la limitación cognitiva del hijo y actúan en función de la mejoría del mismo.

En la siguiente tabla se presenta las dimensiones subjetivas, es decir, las emociones y cogniciones iniciales contingentes al conocimiento del diagnóstico y las emociones y cogniciones posteriores a un periodo de acomodación y aceptación de la realidad, se organiza la información recolectada de acuerdo a las categorías y subcategorías planteadas (Tabla 2).

Tabla 2. Matriz de análisis de las emociones y cogniciones de las madres en el proceso de construcción del vínculo afectivo con sus hijos con retraso mental

1. EMOCIONES		
SUBCATEGORÍAS	PROPOSICIONES REPRESENTATIVAS	CATEGORIAS INDUCTIVAS
Emociones Inmediatas al conocer el diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>Yo sentía tristeza y desconsuelo y desde allí la sobreprotejo</li> <li>Cuando me enteré me sentía triste, preocupada y como nerviosa</li> <li>Nadie me dio una voz de aliento, ahí empecé a sufrir, yo sufría como en silencio</li> </ul>	Estado emocional negativo de tristeza
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fue traumático para mi y pienso que es por mi culpa, porque uno no se cuida a veces en el embarazo</li> </ul>	Estado emocional negativo de culpa
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enterarme del S.D fue muy duro, yo me deprimí empecé a bajar de peso y a sentir desesperanza y desilusión con la vida</li> </ul>	Estado emocional negativo de depresión
	<ul style="list-style-type: none"> <li>El enterarme del problema fue difícil, me sentí mal, pero pues ya que</li> </ul>	Estado emocional negativo de indiferencia
Emociones suscitadas en el transcurso de la experiencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>Empecé a sentirme mejor, ahora quería ayudar a mi hija a salir adelante y buscar personas que me apoyen.</li> <li>Fui a distintos lugares para que me ayudaran, hablé con médicos para que me explicaran el problema del niño</li> </ul>	Estado emocional positivo de optimismo

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Yo se que Dios me va a ayudar a sacar adelante a mi niño</li> </ul>	Estado emocional positivo de esperanza
	A pesar de que sabía que las cosas iban a ser difíciles sentía que yo era capaz de sacar adelante a mi hija, vivo por ella y a luchar por ella.	Estado emocional positivo de Confianza

<b>2. COGNICIONES</b>		
Pensamientos Iniciales	✓ "Soy incapaz de traer hijos sanos"	Pensamiento de incapacidad
	✓ "Esto no me está pasando a mí, seguramente es una equivocación"	Pensamiento de negación
	✓ "Me siento tan poca cosa, no podré ser capaz de salir de esto"	Pensamiento de minusvalía
Pensamientos Posteriores	✓ "Yo miro a otros niños que están peores y digo "no, mi niño esta bien, no le falta nada"	Pensamiento de afrontamiento
	✓ "Yo estoy agradecida con la vida porque me dio este hijo que realmente se ha convertido en un ser muy especial"	Pensamiento de afrontamiento
	✓ "Mi hija se ha convertido en mi compañera, yo vivo por ella y a luchar por ella"	Pensamiento de afrontamiento

	<p>✓ “La situación de mi hija siempre la he afrontado con madurez, como decir “tengo que hacerlo”, y es que tenía que hacerlo”</p>	<p>Pensamiento de afrontamiento</p>
	<p>✓ “Siempre me ha tocado muy difícil, que los médicos, las hospitalizaciones, los viajes, pero yo tengo que asumir esto, por mi hijo, para que esté mejor”</p>	<p>Pensamiento de afrontamiento</p>

### **Análisis descriptivo de la construcción de las metáforas**

La Metaforización de las narraciones es una etapa fundamental en el desarrollo de la investigación debido a que en esta se empieza a construir el significado de la experiencia de la vinculación vivida por las madres y sus hijos con retraso mental. Lakoff y Johnson (1980), hablan de que el sistema conceptual ordinario, en función del cual se piensa y se actúa, es fundamentalmente de naturaleza metafórica. Son tres los grupos de metáforas prevalentes en la construcción de la realidad y del self: metáforas estructurales, en las que un concepto se estructura metafóricamente en función de otros, metáforas de orientación en donde un sistema completo de conceptos se organiza estableciendo relaciones espaciales entre ellos, y metáforas físicas en donde se comprende la experiencia en términos de objetos físicos y sustanciales. Las narraciones de las madres revelan las metáforas estructurales, de orientación y físicas que son características de sus sistemas de representación. La investigación busca desarrollar un modo de comunicación en el que la forma o estructura del mensaje tiene la misma forma que el contenido del mismo, siendo este un modo de encontrar una representación simbólica estructural del sistema de constructo de la madre (Haskell, 1987).

Se trata de buscar dentro del proceso de construcción del vínculo, que la madre tenga conciencia de los constructos simbólicos centrales que han estado operando en su vida hasta la actualidad. Las madres han escogido un evento de su historia de vida que ha sido considerado por ellas como crítico e interpretado como un hecho que ha marcado la vida de cada una hasta la actualidad. Es así como las madres construyen metáforas que plasman el contenido de la experiencia vivida y contienen la totalidad de la vivencia dentro de sí. Cada una de las metáforas creadas se caracterizan por mostrar el contenido subjetivo tanto emocional como cognitivo aportándole un significado central a la narración hecha por cada madre. Toman conceptos que dan cuenta de una experiencia trágica en la vida de cada una, que implicó cambios estructurales grandes dentro de la forma de concebir la propia realidad, describen lugares que simbolizan su estado

psicológico en donde aparecen frecuentemente solas, en la oscuridad, huyendo o escondiéndose lo cual hace referencia a su estado de desorientación y confusión ante la nueva situación experimentada. Además se califican a sí mismas con símbolos metafóricos como piedras, lodo, zapatos, o animales inermes lo que está refiriéndose a la interpretación de minusvalía de su condición propia. Finalmente al hacer una metáfora de resumen eligen construcciones que reflejan el estado psicológico que las caracteriza en ese momento vivido y que está constituido por interpretaciones disfuncionales e inadecuadas que han precipitado las formas de conducta por ellas emitidas a lo largo de su vida.

A continuación se presenta la organización de la información recolectada en una matriz de vaciado de información denominada Metáforas (Tabla 3).

Tabla 3. Matriz de vaciado de información descripción de la construcción de metáforas

<p><b>OBJETIVO ESPECIFICO:</b> Recolectar información con respecto al proceso investigativo sobre la categoría metáforas</p> <p><b>CATEGORIA:</b> Metáforas</p> <p><b>TÉCNICA:</b> Entrevista en Profundidad</p> <p><b>INSTRUMENTO:</b> Formato de preguntas orientadoras</p> <p><b>FUENTE:</b> Seis madres de hijos con retraso mental pertenecientes al Centro Educativo PROFESA</p>		
<p><b>PREGUNTA ORIENTADORA</b></p>	<p><b>VACIADO DE INFORMACION</b></p>	<p><b>PROPOSICION</b></p>
<p>¿Si tuvieras que buscar un concepto que simbolizara, lo que experimentas en esta situación, cuál sería?</p>	<p>INV1 “Me sentía <i>Perdida</i> ”</p> <p>INV2 “Estaba destrozada, como <i>Quebrada</i>”</p> <p>INV3 “Fue algo parecido a un <i>Castigo</i> de Dios porque me porté mal con mi hijo”</p> <p>INV4 “Dios me <i>Castigo</i>”</p> <p>INV5 “Si, mas que todo era una <i>Prueba</i>, para mirar yo hasta donde podía llegar”</p> <p>INV6 “<i>Valentía</i>”, “que mas se puede decir...”</p>	<p>Los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente desorientados, irracionales y confusos.</p> <p>Ellos experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa,</p> <p>Hay una incapacidad por encontrar en lo diferente una serie de perspectivas de cara al futuro.</p>
	<p>INV 1 “Me sentía como en un bosque grande y oscuro, estaba perdida”</p> <p>INV2 “Una calle sucia y en la noche, estaba como lloviendo”</p>	<p>Al inicio los padres pueden sentirse aislados y solos</p> <p>Ante una crisis la madre experimenta una situación de desconsuelo y vacío, de la que, en ocasiones, se siente incapaz de salir.</p>

<p>¿Si tuvieras que buscar una palabra relativa al espacio que represente tu experiencia, cuál sería?</p>	<p>INV3 “estoy en un laberinto y no encuentro ninguna luz”</p> <p>INV4 “estaba sumida en el mar, en lo más profundo de él, escondida”</p> <p>INV5 “A veces era como un <i>callejón sin salida</i>”</p> <p>INV6 “<i>la selva...</i> yo me sentía como si estuviera con mi cachorro al que tenía que reprender y los demás animales no tienen porque meterse o decirme que debo hacer”</p>	<p>Estas madres enfrentan una crisis vital sintiéndose tristes, melancólicas y abandonadas.</p>
<p>¿Si tuvieras que buscar un objeto o sustancia que simbolizara tu experiencia, cuál sería?</p>	<p>INV1 “Era una <i>oveja tonta</i>”</p> <p>INV2 “Yo me veo como... un <i>perro</i>, de esos que andan por la calle”</p> <p>INV3 “Voy por un camino, <i>yo misma pero asustada</i>, corriendo, escapándome”</p> <p>INV4 “Una <i>piedra</i>, que con su propio peso se hunde más”</p> <p>INV5 “mas bien era como...fue como tan duro que era casi como en el <i>lodo</i>, como algo cenagoso, o sea no podía ser igual como con mis otros hijos”</p> <p>INV6 “<i>Un zapato...</i> Yo me sentía mal, aplastada”</p>	<p>Estas madres manifiestan estados de impotencia y dificultad. Muchas veces ni siquiera saben a donde acudir y se sienten desorientados.</p> <p>Ciertamente, el tener un hijo con discapacidad somete a la familia a graves tensiones y por momentos puede parecer el “fin del mundo”.</p> <p>Esta situación para las madres del estudio significa el enfrentamiento a la mayor fuente de preocupación que es el miedo a lo desconocido.</p>
	<p>INV1 “Soy una <i>oveja tonta</i>, siempre voy tras de las demás como si yo no pudiera tomar mis propias decisiones, siempre siguiendo órdenes y</p>	<p>Las madres de hijos especiales sienten que están solas, que fracasan, que hicieron algo mal... y que deben superar solas ese</p>

<p>¿De todas las metáforas que acabas de desarrollar, cuál de ellas o qué combinación sería la que mejor representa tu experiencia?</p>	<p>agachando la cabeza: débil, sumisa, torpe...”</p> <p>INV2 “Veo la imagen de un perro flaco, con hambre y mojado bajo la lluvia, sucio y solitario al que todas las personas le sienten lástima”</p> <p>INV3 “Me veo corriendo en un laberinto huyendo de todos, como queriéndome esconder, como una mujer débil, sola”</p> <p>INV4 “Soy una piedra que por su peso se hunde en un mar oscuro y furioso”</p> <p>INV5 “La gran prueba de salir del callejón sin quedarse en el lodo”</p> <p>INV6 “Que valiente el rey de la selva... pero después solo se sintió como un zapato”</p>	<p>momento de dificultad.</p> <p>La angustia de aquel momento lleva a pensar que el mundo se derriba, interpretan la situación como una difícil prueba a la cual no saben como enfrentarse</p> <p>La madre experimenta desconcierto ante las condiciones inesperadas de su hijo, empieza a interrogarse de sus capacidades como procreadora</p>
---	---	---

## INTERPRETACION DE RESULTADOS

*La narración constituye la vida de la persona  
tal y como ella la percibe,  
el sentido de auto identidad depende del contenido  
y cohesión de su historia de vida”  
(Van de Brock, Thurlow, 1991)*

La interpretación de resultados pretende plasmar la información encontrada en el proceso investigativo generando nuevas comprensiones emergentes del fenómeno social por parte de los investigadores, retomando conceptos teóricos que son argumento para las proposiciones que surgen en la investigación, cabe resaltar que el investigador posee una subjetividad que se devela en el transcurso de todos sus actos y debe verbalizar en conjunto con la realidad que le circunda, para lograr interiorizar las reflexiones que emanan de la experiencia investigativa.

Investigar sobre la construcción del vínculo afectivo de madres con hijos con retraso mental por Síndrome de Down o Parálisis Cerebral se constituyó en una experiencia de sensibilización y empatía, pues significó hacer un recorrido por los momentos vividos y las circunstancias enfrentadas por estas madres, escuchar sus relatos, sus historias, sus condiciones de vida lo que nos exigió despojarnos de nuestros prejuicios y confrontar las connotaciones culturales que se les otorga a las madres que tienen hijos con retardo en el desarrollo.

En el transcurso del trabajo se trató como tema central la construcción del vínculo afectivo, este es el eje transversal que enlaza las diferentes temáticas, se encontrará posteriormente conceptos como: retraso mental, vivencias de la madre en torno al vínculo, cogniciones, emociones, narraciones y metáforas; elementos que serán hilados, entre la información recolectada y el argumento del investigador acompañado por el marco teórico.

La comprensión psicológica del proceso de construcción del vínculo exige la identificación y análisis del patrón narrativo de las madres ya que ésta es la forma en que representan su realidad y a si mismas (Goncalves, 1995). Para efectos de

esta comprensión se hace un recorrido a través de las narraciones de cada una de las madres que dan cuenta de las experiencias significativas en su historia familiar y conyugal que junto con las dimensiones emocionales y cognitivas se constituyen en elementos de interpretación en la experiencia de la vinculación, luego se da paso a una interpretación general que abarca los aspectos más relevantes de la investigación.

### **Isabel “Una oveja tonta”**

Las experiencias de vinculación tempranas de esta madre están enmarcadas por una relación estrecha en su infancia con su madre quien como respuesta a los maltratos proferidos por su pareja hacia sus hijos asume comportamientos de protección y defensa. De manera que se constituye en su más claro referente de apego junto a quien se siente protegida, apoyada, comprendida y querida. Todo el espacio se vuelve perceptible y evaluable en términos de acercamiento o lejanía del vínculo afectivo. Los procesos del vínculo, entonces, no pueden más ser vistos simplemente como un medio para mantener durante el desarrollo la proximidad y el contacto con una figura de referencia afectiva, sino que llega a ser el sistema autorreferencial por excelencia para el desarrollo de la identidad personal. (Guidano, 1984). Esta madre empieza a sustentar sus conocimientos y comprensiones a partir de las vivencias con sus figuras de referencia: el padre como la figura maltratadora, agresiva, sin implicación afectiva y la madre como la proveedora de protección y seguridad, cuando muere su madre, siendo ella todavía muy pequeña (12 años) sufre un gran impacto emocional reflejado en profunda tristeza, sentimientos de desamparo, soledad, impotencia y desconcierto, este episodio marca en gran parte la evolución en su historia de vida. La unión con su pareja la realiza guiada por el sentimiento latente de soledad *“muy joven me casé porque me sentía sola pero mi marido tomaba mucho y me fue infiel muchas veces, él no me quería”*, esta búsqueda acelerada de afecto y compañía hacen de ella una mujer frágil quien permite desvalorizaciones constantes y agresiones físicas y verbales *“empezó a maltratarme, me pegaba y me decía cosas muy feas que me hacían sentir mal”*, la

tonalidad emotiva desde la que hace la valoración de las situaciones es de pérdida, soledad y abandono *“mi vida ha estado llena de experiencias tristes, no he podido encontrar amor o cariño en las personas que yo sí he querido”*. La etapa de gestación de su niña (con síndrome de Down) se desarrolla en un ambiente de tensión debido a los conflictos permanentes con su marido por el alcoholismo y su infidelidad, la situación es percibida como una etapa difícil sin embargo el bebé que espera se constituye en el mayor estímulo para salir adelante. La llegada de este bebé permite hacer un replanteamiento en las condiciones intrafamiliares, el padre se muestra más implicado tanto en la relación conyugal como en su rol de padre lo que da paso a un período de estabilidad emocional por parte de la madre *“cuando mi hija nació era una niña normal, o al menos así creí yo, fue la menor de todos mis hijos, la última y era un regalo del cielo su nacimiento. La niña fue deseada por mi y mi esposo y también fue el motivo para que se mejorara el matrimonio que venía bien mal. Cuando nació el parto fue natural, ella nació normal y yo me sentía contenta de que la tuviera, mi esposo también, él la quiere mucho a la niña y la defiende”*. La vinculación afectiva se va estrechando a medida que interaccionan mutuamente, la madre asume su rol brindando cuidados y afecto a los que el pequeño bebé responde. El momento en el cual la madre conoce la condición de su hija sufre un fuerte impacto, experimenta sentimientos de tristeza y confusión junto con pensamientos de negación, siente nuevamente fragilidad ahora referida a su niña y asume un comportamiento de sobreprotección, la vinculación experimenta alteraciones en la medida que no hay una regulación del afecto por lo que de manera indirecta se restringe la capacidad de exploración y autonomía del hijo, esto es llevado a cabo por la madre mediado por la directriz de sus representaciones cognitivas de pérdida como una forma que tiene la madre de evitar alguna clase de sufrimiento a su bebé (Figura 6).

Su patrón narrativo da cuenta de sus dimensiones subjetivas de minusvalía, fragilidad y soledad desde la que organiza su conocimiento y enfrenta las circunstancias de su vida. La construcción de metáforas llevada a cabo con esta madre así lo refleja: el concepto que representa su experiencia es la *“pérdida”*, el

espacio en donde se desarrolla la situación es simbolizado por *“un bosque grande y oscuro”*, el objeto que da cuenta de su autopercepción: *“una oveja tonta”* y la frase que encierra sus cogniciones y emociones desde la que valora la s circunstancias, *“soy una oveja tonta, siempre voy detrás de los demás como si yo no pudiera tomar mis propias decisiones, siempre siguiendo órdenes y agachando la cabeza: débil, sumisa, torpe...”* (Figura 7)

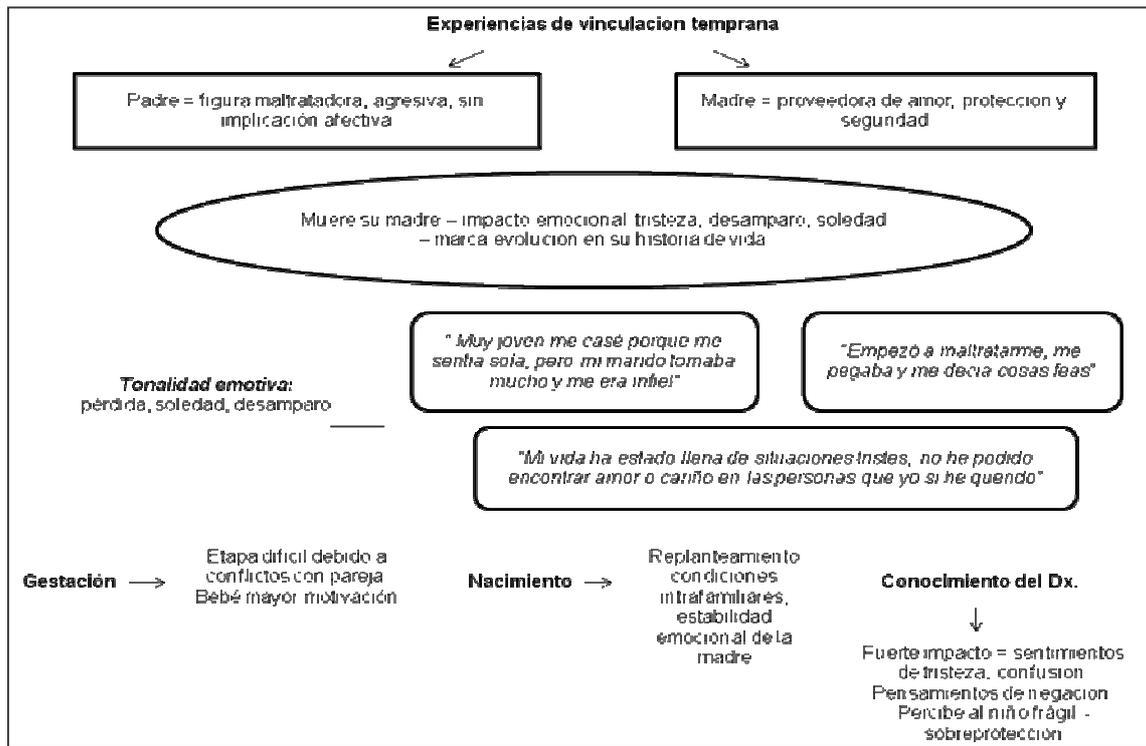


Figura 6. Proceso de construcción del significado de la experiencia del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 1.

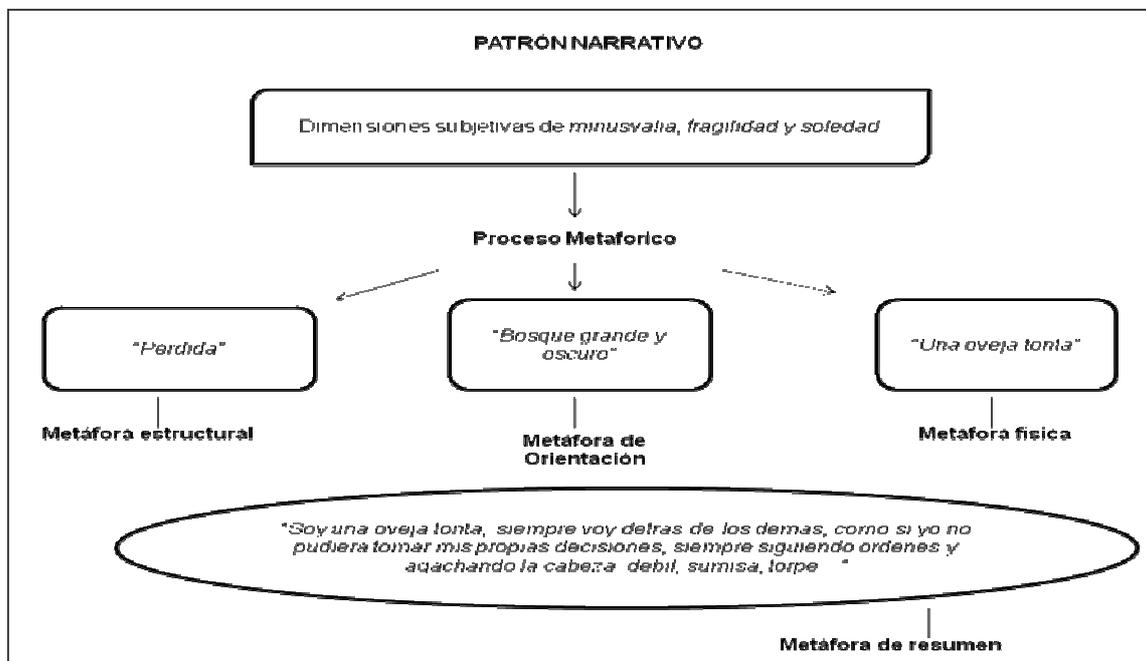


Figura 7. Proceso de metaforización de la experiencia de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 1.

**Betty: “un perro flaco... al que todas las personas le sienten lástima”**

Al recordar su experiencia, esta madre, empieza a construir sus narraciones personales más relevantes en el desarrollo de su identidad. Ella identifica en su experiencia de vida, puntos débiles referidos a su infancia temprana, en sus vinculaciones primeras: la ausencia de la figura primaria de afecto, su madre y, el abandono del padre *“fui hija de una madre amorosa con quien viví junto a mis cuatro hermanos cuando era muy niña. Mi mamá murió con cáncer y mi papá abandonó el hogar.”* Situación por la cual ella y sus hermanos deben llegar a vivir con una de sus tías quien se hace cargo de ellos tras la falta de sus padres, siendo una cuidadora sustituta rígida, inflexible y maltratante *“tuve entonces que irme a vivir con una tía materna, ella me maltrataba a mí y a mis hermanos y era muy estricta. Me dolió mucho la muerte de mi mamá y el ir a vivir con mi tía y el trato que ella nos daba”*. El impacto emocional causado por esta falta ha sido fuerte en la vida de Betty, la ausencia de la figura primera de afecto quien es su madre, el abandono del referente paterno y el trato del cuidador sustituto desencadenan emociones de tristeza, soledad y desamparo que difícilmente puede manejar. Betty en sus primeras vinculaciones tuvo interacciones positivas con su madre, quien muere cuando ella es aún muy joven, Guidano (1984) dice al respecto que la calidad del vínculo es la manera de dividir y ordenar el espacio con ciertas tonalidades emotivas por ello la ausencia de la figura de la madre en la vida de Betty ha delineado con mayor intensidad la tonalidad emotiva de pérdida, abandono y desamparo. Según Guidano (1984) las personas logran alcanzar un sentido de sí mismos en relación a la percepción que tienen de los otros, por ello los procesos del vínculo no son simplemente un medio para mantener durante el desarrollo la proximidad y el contacto con una figura de referencia afectiva, sino que llega a ser el sistema autorreferencial por excelencia para el desarrollo de la identidad personal. Los referentes afectivos que le quedan a esta madre los percibe como ausentes debido a que no están presentes, en el caso del padre, o son ofensivos en el caso de la tía materna. Betty va creciendo autorreferenciada por los prototipos de figuras de afecto que ha visto y ha sentido

a lo largo de su desarrollo y empieza a reconocerse a sí misma a través de la interacción que ha tenido con estas figuras de apego y sus cuidadores.

Incomoda con esta situación, Betty decide casarse joven con el fin de salir de la casa en la que convive con sus hermanos y este cuidador sustituto. Efectivamente se une al primer hombre con el que entabló una relación de afecto y viviendo con él decide ser madre de su primer hijo *“me dolió mucho la muerte de mi mamá y el ir a vivir con mi tía y el trato que ella nos daba hizo que yo me fuera de la casa a vivir con mi esposo. Por eso me case bien jovencita como a los 16 años con el único novio que tuve.”* Es entonces cuando se enfrenta a la infidelidad y al maltrato de la pareja *“esa relación siempre tuvo problemas, él ha sido infiel y me maltrata.”* Aunque ella decide continuar con la relación y nacen sus demás hijos esta situación ha ido marcándola ya que no ha podido encontrar el afecto que le ha faltado desde su niñez *“Creo que eso ha marcado mi vida ha sido poco el amor que he tenido, sólo el de mi mamá, no puedo confiar en los hombres, mi papá nos abandonó y nos negó y mi esposo ha sido mujeriego toda la vida.”* Guidano (1984) habla de que el vínculo particular que se ha establecido con una familia, con las características de la de Betty, ha seleccionado y amplificado una tonalidad emotiva de pérdida y todo su desarrollo emotivo se hará en esa línea, diferenciando las otras tonalidades emotivas al confrontarlas con la pérdida. Es así como ella percibe que en su vida han existido pocos momentos de alegría y felicidad, siendo mayores los de tristeza y soledad generalizando todo lo que ha vivido como una ausencia de cariño y la imposibilidad de encontrar afecto necesario en otras personas.

El embarazo de su segundo hijo es retomado por ella como una experiencia triste en su historia de vida debido a que su pareja le negó el apoyo emocional necesario para vivir este período *“Mi embarazo fue triste, mi esposo no quería otro niño, los nueve meses fueron de sufrimiento para mí porque él no aceptaba a mi hijo y yo lloraba mucho. Cuando nació mi segundo hijo yo sí lo esperaba pero mi esposo no, él me rechazó desde el principio con mi hijo y no quería que lo tuviera por eso mi embarazo fue bien triste, yo lloraba todititos los*

*días y me deprimía mucho porque mi esposo ya ni me hablaba*". Al respecto Egeland y Farber (1984 citado en Papalia, Wendkos, 1997) citan que el amor materno no es automático ni suficiente para el establecimiento de los vínculos, existiendo muchos factores que afectan la manera como una mujer construye el vínculo con su bebé, uno de ellos es el estado emocional de la madre y su relación con el padre de este bebé. Betty está viviendo su tristeza como una pérdida del referente afectivo y emocional que le brinda su pareja y aunque exista deseo y cariño hacia su bebé ella se siente afectada por la ausencia de esta figura cercana de afecto y apoyo.

El parto viene a consolidarse para Betty como un momento positivo en el que conoce a su hijo y puede tener con él una interacción más directa que en la etapa de gestación *"Cuando el niño nació fue normal y por parto natural y nació bien, era como un niño normal. Mi esposo no me acompañó a tenerlo, él me dejó sola, mi hermano era el único que estaba conmigo, pero después ya llegó mi esposo estaba como arrepentido y cuando lo vio al bebé ya se le pasó y lo cargó y lo quiere mucho desde ahí. Yo lo quiero mucho al niño, siempre desde que lo tenía adentro"*. Según Papalia y Wendkos (1997) la interacción entre el adulto y el infante determina la calidad del vínculo. Esta madre empieza a tener una relación más inmediata con su hijo debido a que lo tiene en sus brazos, lo puede acariciar, darle de comer y satisfacer sus necesidades físicas como emocionales. Como en toda relación, las respuestas del compañero son vitales (Egeland y Farber, 1984 citado en Papalia, Wendkos, 1997) y al mismo tiempo este bebé le responde dirigiendo su comportamiento hacia ella, antes que a cualquier persona lo cual va fortaleciendo el vínculo. Aunque la relación con su pareja se ha tornado compleja, el parto es una circunstancia que los vuelve a unir haciéndose todavía más positiva para la madre esta experiencia.

A partir de aquí la relación establecida con su hijo se vuelve cada vez más fuerte, ella se convierte en principal cuidadora y asume los diferentes roles que el papel de madre le solicita *"Mi hijo a sido muy especial en mi vida, al igual que mis otros dos hijos a quienes amo mucho, he estado dispuesta a aprender a cumplir*

*tantos cosas... médico, enfermera, profesora, al tiempo que cumplo mi papel de madre,...*". A. Clarke- Stewart (1977 citado en Papalia, Wendkos, 1997) dice al respecto que cuando una madre es efectiva, atenta y sensible a las señales que emite su hijo, el vínculo se fortalece, ya que la interacción positiva es más importante que las habilidades de la madre para brindar cuidados y que la cantidad de tiempo que pueda pasar con su hijo. Betty se convierte en una madre afectuosa que intenta brindar a sus hijos todo el cariño que le faltó a ella desde niña y también el que les falta por parte de su padre *"yo amo a mis hijos, a todos por igual, también a veces pienso que he tenido que cumplir el papel de mamá y papá con ellos, porque mi esposo toma mucho y también nos maltrata, pero yo no dejo que él toque a mis hijos porque ellos son lo más importante para mí."* Según Lamb y otros (1987 citado en Yárnoz Yaben, 2006) la función del padre debe componerse de la disponibilidad de este para sus hijos, la responsabilidad asumida en el bienestar y el cuidado de estos y la interacción en actividades importantes para su bebé. La falta de apoyo por parte de su pareja y el maltrato de esta hacia ella y sus hijos es vivenciada por Betty como la repetición de su pérdida primaria de toda figura de afecto que le pueda brindar el cariño y el apoyo necesarios para salir adelante con sus responsabilidades. La ausencia del padre en la vida de sus hijos ha hecho que esta madre adopte también el rol de papá con todas sus implicaciones: poniendo reglas en su casa y manteniendo el hogar de manera emocional y económica. De esta forma ha ido haciendo más estrecho el vínculo con sus hijos intentando protegerlos de la falta de cariño del padre.

La vinculación entre esta madre y su hijo se ha ido construyendo de forma gradual volviéndose cada vez más cercana por el interés de Betty de no permitir que su hijo sienta lo que ella sintió cuando le faltó el cariño necesario para desarrollarse y crecer dentro de una vinculación segura. Es entonces cuando esta madre se tiene que enfrentar al retardo en el desarrollo de su hijo, al retroceso que vive su bebé cuando es aun muy pequeño *"entonces empezó como a retroceder en todo, ya ni lloraba y casi no hablaba nada, cuando mi hijo grande, él hablo clarito desde pequeñito, pero mi bebé nada."* Es en este momento cuando Betty

sufre un impacto emocional que la lleva a sentirse desorientada y confusa eligiendo explicaciones y soluciones impropias para la situación que experimenta *“nos dimos cuenta de que era enfermito cuando tenía un poquito más de un año porque una vez lo llevé al cementerio porque fuimos a visitar a un familiar y yo lo acosté en la yerba de allá, entonces por eso pensábamos que era que al niño le dio mal aire no ve que me le empezó una soltura bien fuerte y se iba haciendo flaquito, flaquito; entonces lo llevamos a donde una bruja para que me lo soplaran pero no, el niño siguió igual.”* Esta madre empieza a hablar del lado interno de su experiencia con lo que poco a poco va construyendo el significado de su narración.

Ingalls y otros (1989) dicen que la madre puede sufrir una conmoción y un bloqueo a la vez que se muestra psicológicamente desorientada, irracional y confusa, experimentando sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa. Al tratar de buscar un símbolo que se conjugue con lo que Betty sintió en este momento crítico y que represente el significado de su experiencia ella habla de una tristeza excesiva al mismo tiempo que siente ira hacia sí misma y las personas que están a su alrededor, en especial su pareja. Esta emocionabilidad la torna perpleja y turbada eligiendo salidas poco acertadas que no ayudan a resolver la situación. La narración cognitiva que ella elige para esta ocasión son pensamientos de minusvalía en los cuales se percibe como débil para asumir la responsabilidad de la crianza de un niño especial. En una fase de reacción que permite a la madre explorar los aspectos causales de la situación, cuestionar e incluso pedir segundas opiniones y se empieza a reinterpretar y comprender lo ocurrido (Ingalls y otros, 1989) ella elige acudir a profesionales expertos en el tema y empezar a buscar soluciones idóneas para la situación que afronta *“Lo llevamos al Cehani y ahí me dijeron que el niño tenía Síndrome de Down pero ni me explicaron qué era ese síndrome.”* La falta de seguridad en sí misma hace que la madre no logre asumir un papel activo en el conocimiento del diagnóstico. Los sentimientos de tristeza y ansiedad frente a la situación van haciendo que esta madre asuma un papel de protección inmoderada hacia su hijo tratando de

resguardarlo de la falta de afecto por parte de las demás personas, ahora percibida como con mayor probabilidad debido a su limitación cognitiva (Figura 8).

Esta madre se ha percibido como una mujer poco apreciada a lo largo de su vida, las únicas expresiones de cariño que ha hallado las ha encontrado en su madre y en sus hijos, la ausencia del afecto por parte de su padre y su cuidadora sustituta fueron marcas indelebles en la historia de su vida, que actuaron como repeticiones en su vida de pareja y la han seguido atormentando permaneciendo inflexibles en los constructos simbólicos centrales que han estado operando en su vida. Cuando se trata de encontrar una representación simbólica estructural del sistema de constructo de esta madre ella dice *“Veo la imagen de un perro flaco, con hambre y mojado bajo la lluvia, sucio y solitario al que todas las personas le sienten lástima”* siendo esta la manera en la cual ella se percibe como abandonada, perdida, desamparada y humillada en el acontecer de su vida. Esta imagen que proyecta de sí misma y que ha proyectado a lo largo de su historia personal la ha llevado a vincularse estrechamente con su hijo con limitación cognitiva debido a que la condición de su hijo la hace semejante a su propia debilidad, a su propia búsqueda constante de referentes afectivos que la amen y la respalden por lo cual ella busca por todos los medios ser completa en la vida de su hijo, ser presencia constante y permanente para que éste no sufra ningún faltante. Betty se convierte en una madre sobreprotectora lo cual es una implicación emocional intensa y excesiva que lleva a una dependencia tanto de la madre hacia su hijo como del hijo hacia su madre (Umaña, 2003). En el afán de compensar su privación anterior, llenar su vacío interior y suplir la ausencia del padre de su niño ella intenta brindarle a su hijo especial todo el cariño necesario y, aún más del que le sea posible entregar, convirtiendo la vinculación en una relación estrecha de poca oportunidad para que el niño pueda explorar su ambiente con seguridad y pueda tener un proceso sano de individuación (Figura 9).

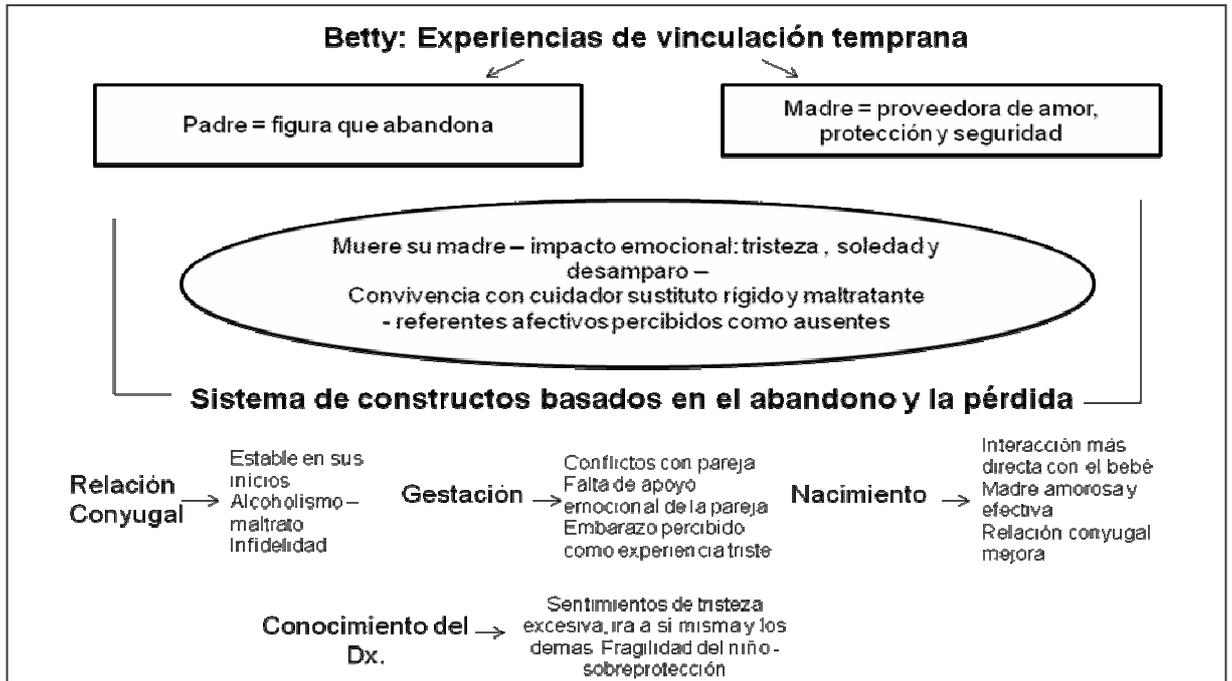


Figura 8. Proceso de construcción del significado de la experiencia del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 2.

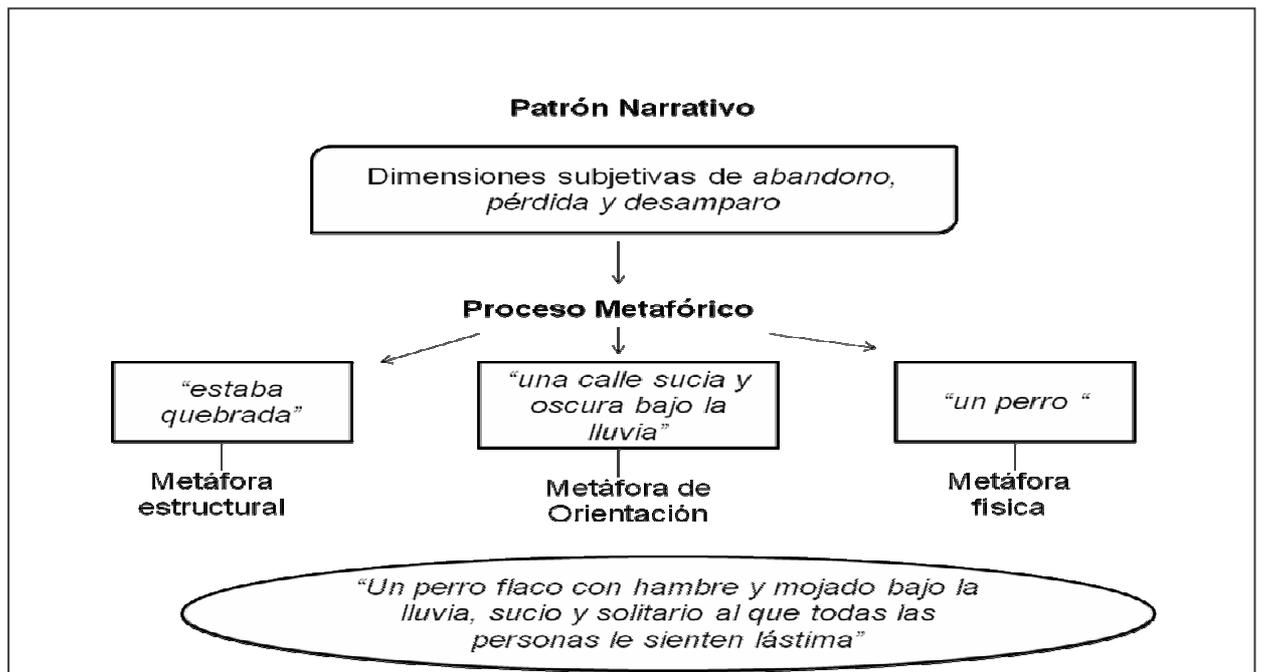


Figura 9. Proceso de metaforización de la experiencia de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 2.

**Hilda: “el laberinto donde me escondo”**

Al intentar buscar las formas idiosincráticas que posee esta madre para organizar su conocimiento y que se traducen en determinados tipos de narraciones se fueron vislumbrando los prototipos o patrones de su historia personal que rigen su vida actual. Entre las narraciones más significantes de su vida se encuentra un alejamiento afectivo con sus padres y hermanos desde la infancia temprana, debido a que ella sentía más cariño de parte de sus padres hacia sus hermanos que hacia ella *“mis papás fueron muy duros desde que yo era niña, vivíamos con mis hermanos y ellos, sobre todo mi mamá como que quería más a mis hermanos, como que los prefería”* Bowlby (1989) dice al respecto que los patrones tempranos de relación con los cuidadores principales se interiorizan y gobiernan los sucesivos patrones de relación con otras personas. Hilda a experimentado desde su niñez un patrón de relación rígido, inexpresivo y frío que fue marcando su diario vivir y proyectándose con el transcurrir del tiempo en sus vinculaciones posteriores. La inseguridad originada en la inconsistencia del proceder de la madre fue delineando en Hilda algunas tonalidades emotivas más que otras (Guidano, 1984), en este caso la tonalidad emotiva de pérdida, abandono y desamparo. Consigue establecer una relación más próxima con su hermano mayor quien le muestra afecto y le brinda cuidados en mayor proporción que sus propios padres, convirtiéndose éste en la principal figura de apego de Hilda *“Yo me apegué hartito al mayor, era él el único que parecía que me tenía cariño,”*. Cuando él muere, siendo ella aun una niña, ella selecciona su tonalidad emotiva de pérdida y abandono la cual fue guiando todo su desarrollo emotivo, dándole un sentido específico de sí misma, de identidad, como una manera precisa de sentirse en el mundo (Guidano, 1984) *“él se murió, y me dejó sola ahí con ellos, eso fue lo más duro para mí. Creo que desde allí me tuve que ir volviendo mujer sola,”*. Así el impacto emocional que vive tras la pérdida de su figura principal de apego ha sido una huella que se quedó grabada en su vida y ha ido trascendiendo a través del tiempo en su historia. Desde niña ella empieza a buscar una figura que le transmita seguridad y le de afecto por lo cual es una

persona muy sociable, llena de amigos y amigas y transita por un sinnúmero de relaciones vacías y superficiales intentando llenar un faltante de afecto que lleva a cuestras. Es así como se encuentra con el padre de su hijo y entabla con él una relación de pareja estable decidiendo empezar a vivir con él tras lo cual encuentra a un hombre irresponsable, emocionalmente inmaduro e inconstante con sus sentimientos *“empecé a salir con amigas y a tener hartos novios, hasta que me topé con el papá de mi hijo, con él sufrí también el abandono,”*. Es entonces cuando queda embarazada y la relación entra en crisis, Rodrigo y Palacios (1998) señalan que si la pareja está poco ajustada emocionalmente en sus inicios, el nacimiento de un hijo provocará una situación de estrés que a la larga puede interferir con las actividades cotidianas de la familia. Hilda es abandonada por su pareja cuando este se entera del embarazo, *“mi hijo realmente no fue esperado, yo estaba con el papá del niño pero no queríamos tener hijos, nosotros vivíamos juntos y éramos muy jóvenes en ese tiempo, por eso cuando nos enteramos del embarazo no queríamos tenerlo y la relación se dañó y nos terminamos separando. Él no quiso reconocer a mi hijo y se fue a vivir a otra parte..., se fue de Pasto”* la relación que mantenían estaba poco fundamentada y la llegada de una responsabilidad inesperada provocan que esta pareja joven entre en un estado de confusión que los lleva a tomar decisiones poco favorables para la situación tales como el abandono por parte de él y la negación a la maternidad por parte de ella. Este rompimiento del vínculo establecido con su pareja hace que Hilda reviva la tonalidad emotiva de abandono que sintió tras la muerte de su hermano y la viva como un patrón repetitivo en su vida.

Al verse desprotegida una vez más, sin una fuente de apoyo físico y emocional trata de deshacerse de su bebé *“yo me quedé sola, y traer a un hijo uno solo es muy tremendo, por eso yo no lo quería, y la verdad es que sí, yo hice cosas para no tenerlo, yo me tomé unas pastillas cuando el embarazo estaba casi en el 3er mes. Pero no paso nada, yo sangré sí, pero nada más, entonces yo era bien descuidada, no comía bien y también tomaba arto y fumaba, no me importaba que el niño saliera mal, por eso mi embarazo fue duro, me sentía bien sola”*. El

sentimiento de desamparo, que surge de la tonalidad emotiva de pérdida que se gestó en Hilda desde su infancia temprana, hace que esta madre se sienta sola y temerosa de asumir un nuevo rol desconocido aun por ella debido a que necesita encontrar primero referentes afectivos que le suplan los faltantes de cariño y le den una sensación de proteccionismo y seguridad. Egeland y Farber (1984 citado en Papalia, Wendkos, 1997) citan que son varios los factores que afectan la manera como una mujer construye el vínculo con su hijo, entre estos mencionan el estado emocional de la madre, su visión de la vida y su relación con el padre del niño. Hilda es una mujer joven que en su continua búsqueda de referentes afectivos ha construido un ambiente lleno de personas, de relaciones múltiples y frívolas que no han logrado llenar los vacíos de afecto que permanecen en ella; es así como se refugia en el alcohol, el cigarrillo y las fiestas juveniles tratando de apaciguar una realidad inevitable que es la de su irremediable sentimiento de soledad. Habla entonces de la falta de deseo hacia su hijo desde que lo concibe y lo lleva dentro de sí hasta intentar abortarlo.

El momento del parto es vivido por ella como un instante crítico en el cual emerge todo el temor oculto tras su apariencia de despreocupación e indiferencia frente a la vida *“yo si tuve problemas en el parto de mi hijo, sentía mucho miedo de lo que me iban a hacer en ese hospital y eso que me dolía hartísimo el vientre y no podía ya casi ni caminar, por eso cuando ya me iban a atender yo me paré de la camilla y me fui así despacito, despacito al baño y me querían coger pero yo no me dejaba y me encerré en el baño y el doctor me iba a golpear la puerta y diciéndome que salga que el niño ya iba a nacer”*. Esta madre percibe al mundo como hostil ya que siente todo el rechazo que le han dado desde su infancia por lo cual se ha sumido en un mundo superficial que intenta calmar la verdadera soledad que lleva por dentro, la cual ha originado el temor y el sufrimiento experimentado cuando se enfrenta a algo desconocido. Mary Ainsworth (1979 citado en Papalia, Wendkos, 1997) afirma que la interacción continua de las dos personas, madre- hijo, refuerza el vínculo. Pero esta madre no ha tenido una interacción continua ni positiva con su bebé desde la etapa de gestación hasta el

alumbramiento siendo ella una figura de rechazo para su bebé desde que éste está en su vientre.

A partir de aquí la relación que establece con su hijo es distante e insensible ante las peticiones del niño, prefiriendo pasar más tiempo alejada de él que en su compañía *“la relación con mi hijo ha sido siempre difícil, desde el principio porque no quería que naciera y cuando nació se lo dejaba a una vecina para que me lo viera mientras yo me iba a la calle, después se lo fui a dejar a mi mamá y allá está con ella, yo también vivo ahí pero a veces voy, me gusta más estar en otras partes; él ahora es más con mi mamá que conmigo”*. Al respecto Mary Ainsworth (1979 citado en Papalia, Wendkos, 1997) habla de los vínculos inseguros- evitativos, en los que la madre se muestra relativamente insensible y/o rechazante por lo cual los niños se muestran inseguros, y en algunos casos muy preocupados por la proximidad de la madre. Hilda al ver que no puede ser afectiva con su hijo por lo que éste a empezado a tener respuestas de evitación hacia ella decide delegar el cuidado del niño a otras personas, entre ellas su madre a quien finalmente se lo deja para que la crianza de su hijo este a su cargo.

En el momento en el cual hay conocimiento de la condición del niño, este ya tiene 1 año de edad, y es entonces cuando Hilda vuelve a su casa con su madre. Cuando se trata de identificar las dimensiones internas de la experiencia, Hilda habla de un sentimiento de tristeza frente a la limitación de su hijo *“cuando volvimos a la casa estaba enfermito el niño y mi mamá ya me lo quitó y ahí nos enteramos de que estaba con ese problema y fue difícil pero pues ya que...”* y la narración cognitiva hace referencia a pensamientos de incapacidad frente a la crianza de un niño especial. Ortega (2002) dice al respecto que la forma en cómo los padres responden cuando tienen un niño con características diferentes, está mediada por factores como la manera en que fueron criados y su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, entre otros. La reacción de esta madre da cuenta de una desconexión afectiva con su hijo, delegándole su rol a su propia madre para que haga las veces de figura primaria para su hijo, debido a que ella no se siente adecuada para ejercer este papel (Figura 10).

Esta madre se ha percibido como una mujer incompleta, inadecuada para recibir amor y también para darlo. Las figuras de apego presentes han sido rígidas e inexpresivas con ella desde su infancia por lo cual busca un sustituto de este afecto el cual encuentra en su hermano mayor quien muere cuando ella es aun muy joven. Hilda experimenta así la pérdida de la figura primaria de afecto y su bagaje emotivo y afectivo emerge en la forma de desamparo, abandono y soledad. Estos constructos simbólicos centrales han estado operando en su vida a lo largo de su historia personal, relegándola a una forma de vida en la que se encuentra en una búsqueda constante del afecto perdido, por lo cual establece relaciones vanas y pasajeras con múltiples personas intentando encontrar protección, seguridad y cariño que al no ser halladas producen vacíos mayores en la vida de esta madre. El nacimiento de su hijo desencadena el surgimiento de sentimientos afectivos guardados desde hace tiempo a los que ella teme porque los vive como una anticipación de la pérdida. Su rechazo e indiferencia frente a su hijo es una protección de sí misma para no volverse a enfrentar al dolor de la pérdida, el abandono y el desamparo vivido en sus experiencias pasadas. En su metáfora se percibe como una mujer asustada que huye de las circunstancias *“me veo corriendo en un laberinto huyendo de todos, como queriéndome esconder, como una mujer débil, sola”* una mujer solitaria que se esconde en un laberinto para que los problemas no la alcancen (Figura 11).



Figura 10. Proceso de construcción del significado de la experiencia del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 3.

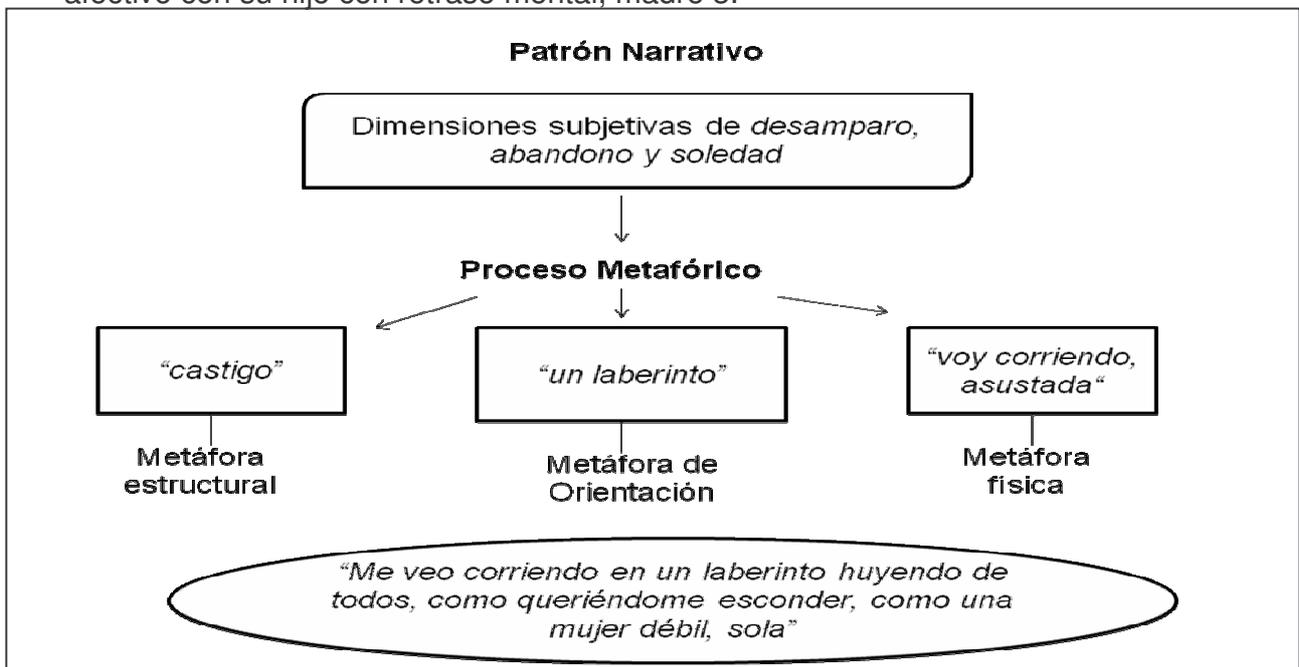


Figura 11. Proceso de metaforización de la experiencia de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 3.

**Edith: “Una piedra hundida por su peso”**

Al hablar de las narraciones de su vida y tratar de identificar los puntos débiles de su historia personal ella narra como experiencia significativa la vinculación establecida con sus padres y el trato de éstos hacia ella; verbaliza la ansiedad sentida por la presión ejercida sobre ella por parte de sus padres *“mi papá era muy rígido, me presionaba”* y la tristeza vivida por la preferencia entre sus hermanos y ella por parte de la madre *“mis papás eran buenos conmigo, aunque mi mamá prefería a algunos de mis hermanos”*. Al respecto Bowlby (1989) dice que los patrones tempranos de relación con los cuidadores principales se interiorizan y gobiernan los sucesivos patrones de relación con otras personas y que los niños pequeños necesitan desarrollar una dependencia segura respecto a sus padres antes de enfrentarse a situaciones desconocidas. Esta madre ha establecido una relación de apego con sus padres caracterizada por la inflexibilidad en las reglas y la rigidez en el trato recibido, sintiéndose presionada de forma constante en su cotidianidad para realizar sus actividades de maneras precisas y correctas por temor al castigo del padre, además de sentirse opacada por la presencia de sus hermanos e intentando competir con ellos para ganar la atención y el cariño de sus padres. Según Ainsworth (1979 citado en Papalia, Wendkos, 1997) en el vínculo inseguro- ambivalente la madre procede de forma inconsistente, mostrándose sensible y cálida en algunas ocasiones y fría e insensible en otras, estas pautas de comportamiento llevan al niño a la inseguridad sobre la disponibilidad de su madre cuando la necesiten. La madre de Edith se ha mostrado ambivalente en el trato hacia su hija, siendo lo suficientemente cariñosa como para que su hija estableciera con ella un vínculo cercano y, poco sensible y rechazante en las situaciones en las que intervienen sus demás hermanos, logrando que esta madre se sienta no elegida, no apta, e inadecuada para llegar a ser la preferida. Cooley y Mead (1902 citado en Mahoney, 1997) aseguran que los seres humanos adquieren el auto- conocimiento a través de la interacción con las otras personas. Edith mediante sus primeras vinculaciones fue adquiriendo progresivamente la capacidad de reconocer los

aspectos invariables de su personalidad para poder definirse y evaluarse a sí misma como persona única y separada, construyendo su identidad, una identidad que reflejaba la inseguridad adquirida desde su niñez temprana, delineándose en ella una tonalidad emotiva de pérdida y desamparo sentido por la falta de aprecio de sus padres hacia su persona.

Esta construcción vincular inicial empieza a repetirse en su vida en la serie de acontecimientos que le suceden posteriormente en el momento de elegir a su pareja e iniciar junto a él una vida conyugal. Establece una vinculación afectiva estrecha con su pareja en la cual intenta llenar los faltantes de cariño que carga consigo desde su infancia por lo cual se aferra a él creyendo haber encontrado en su relación la seguridad necesaria para poder funcionar efectivamente en su ambiente. Al conocer la infidelidad de éste y su preferencia por la persona con quien la engaña ella revive la dimensión subjetiva pasada y sufre un impacto emocional en el cual se siente desorientada, confusa y abandonada *“Si me ha afectado algo eso fue la separación de mi esposo, él se fue con otra mujer y nos dejó a mí y a las niñas”* por lo cual entra en un estado de tristeza excesiva del cual le es difícil salir.

El embarazo se da antes de la separación conyugal percibiéndose como un acontecimiento positivo que se espera con anhelo por parte del hogar *“yo tuve un embarazo tranquilo, la relación con el padre de mi hija era buena y también era estable, fue mi segundo embarazo y fue normal”* aquí da inicio la construcción del vínculo con su hijo el cual empieza con el deseo de la madre por la próxima llegada de su bebé. El parto se convierte en el momento en el que da fin la espera de esta madre para conocer a su hijo y emprender el rol de madre efectiva, atenta y sensible a las señales de éste hijo *“el parto de mi hija fue natural, por eso fue doloroso para mí físicamente pero estuvieron conmigo el papá y mi mamá acompañándome y eso me tranquilizaba”* aunque se presenta una situación inesperada que pone en riesgo la vida del hijo y altera emocionalmente a la madre *“aunque cuando la niña nació, nació con complicaciones porque ella presentaba problemas de respiración y el doctor me dijo que la niña tenía cardiopatía*

*congénita, aunque la pudieron estabilizar después y la niña parecía normal y sana*” situación que se asimila con menor dificultad por esta madre al sentirse respaldada por su familia y principalmente por su pareja. La vinculación con su hijo se torna más estrecha por la fragilidad que éste inspira en la madre debido a su condición prematura. Se establece entonces la interacción positiva de la madre con su hijo, brindándole cuidados, siendo sensible, responsiva y estando disponible para su hijo, y de parte de éste buscando el contacto físico con su madre y emitiendo respuestas dirigidas a ella lo cual fortalece la vinculación.

Es entonces cuando se da cuenta de la condición real de su hijo *“enterarme del Síndrome de Down fue muy duro, fue a los 9 meses de nacida la niña y yo me deprimí, empecé a bajar de peso y a sentir desesperanza y desilusión con la vida.”* Al respecto Ingalls (1989) nos dice que la madre al conocer el diagnóstico de la limitación de su hijo puede presentar sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa y proteccionismo que puede estar asociado a una escasa confianza en sí misma. En esta madre emerge una dimensión emocional de tristeza, depresión y culpa, y cognitiva con pensamientos de minusvalía e incapacidad percibiéndose como débil para salir de esa situación. Esta reacción ha sobrevenido sobre esta madre originada igualmente por la reacción de su pareja quien niega la condición de su hija y se encierra en su propio mundo *“él no lo aceptó y negaba la limitación de la niña y se cerraba al mundo entero en su engaño, yo me sentía sola y las peleas y problemas empezaron a aparecer en exceso”*. Los padres que niegan muestran una reacción emocional grave a la situación de estrés resultado de la noticia de que su hijo tiene algún retardo, tanto a ellos mismos como a los demás niegan la realidad (Cunningham y Davis, 1994). La pareja de Edith experimentó una reacción de negación ante la realidad que estaba viviendo dificultándole la toma de decisiones acertadas para ayudar a su hija y apoyar emocionalmente a su esposa. Esta situación fue suscitando complicaciones conyugales que desencadenaron en la infidelidad y la separación lo cual intensifica el estado de conmoción vivido por esta madre *“la crisis con mi marido empezó en el momento en que nos enteramos del problema de la niña”* (Figura 12).

Edith ha sido una madre con faltantes profundos en su interior desde su infancia temprana, las figuras de vinculación primaria son percibidas por ella como duras e inexpresivas en su crianza, lo cual dejó huellas imborrables en su vida que revive al encontrar en su pareja la pauta que ya había marcado su historia personal. Esta vinculación afectiva con su esposo se va haciendo más estrecha convirtiéndose en fuente de seguridad para sí misma. Percibe la limitación de su hija como el principal motivo de la separación conyugal, lo cual le genera culpa ya que no puede permitirse evaluar la situación de tal forma y por tanto emprende acciones que pretenden compensar esa evaluación hacia su hija, considerándola más *“la considero más y se que la falta de su padre le afecta mucho, por eso no quiero que sufra esa falta”* y convirtiéndose en una madre sobreprotectora al tratar de brindarle a su hija el cariño y la protección que ella no ha podido encontrar. Al tratar de encontrar una representación simbólica estructural del sistema de constructo de esta madre, dando paso a la construcción de los significados de su experiencia ella dice *“soy una piedra que por su peso se hunde en un mar oscuro y furioso”* revelando la visión que tiene de sí misma como un objeto pesado inoportuno en el camino que es arrojado al agua en donde sólo consigue hundirse más, un cuerpo poco apreciado que se hunde solitario en un mar de problemas y conflictos. De esta forma Edith se ha sentido a lo largo de su vivencia y así ha actuado, siendo difícil para ella emprender acciones eficaces para poder encontrar soluciones a sus problemas (Figura 13).

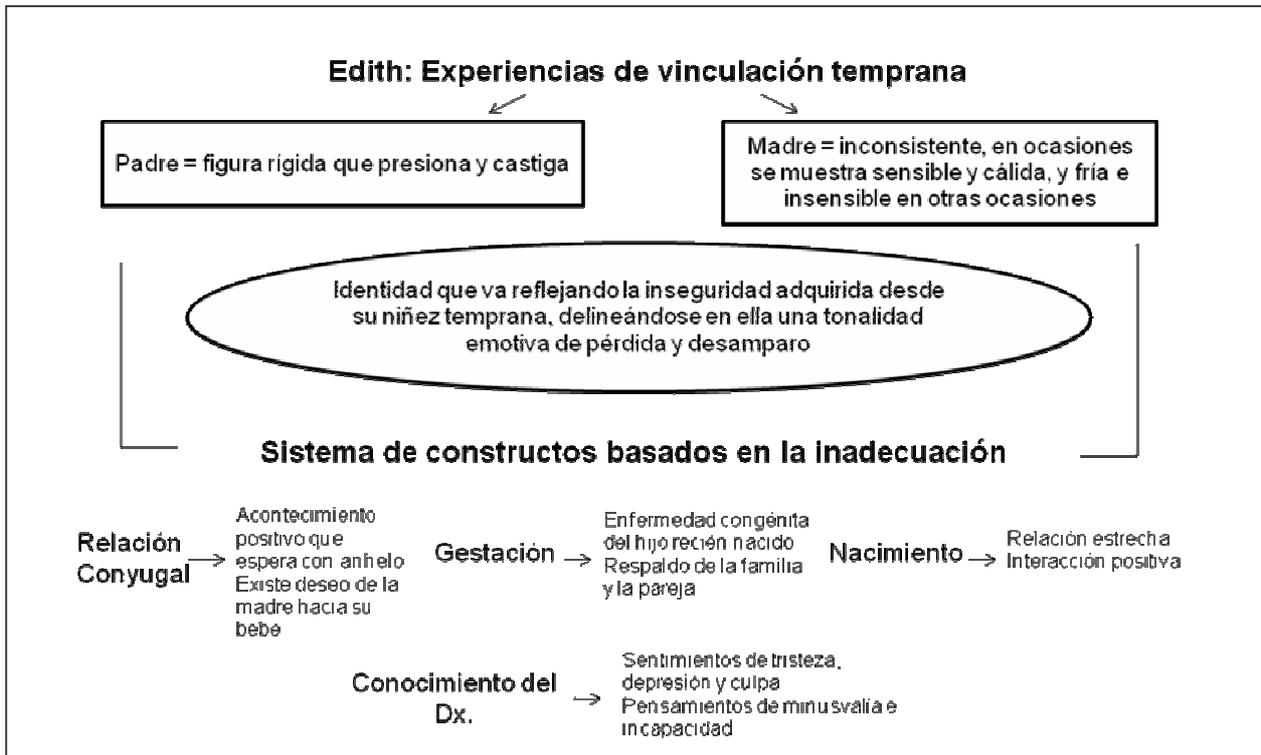


Figura 12. Proceso de construcción del significado de la experiencia del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 4.

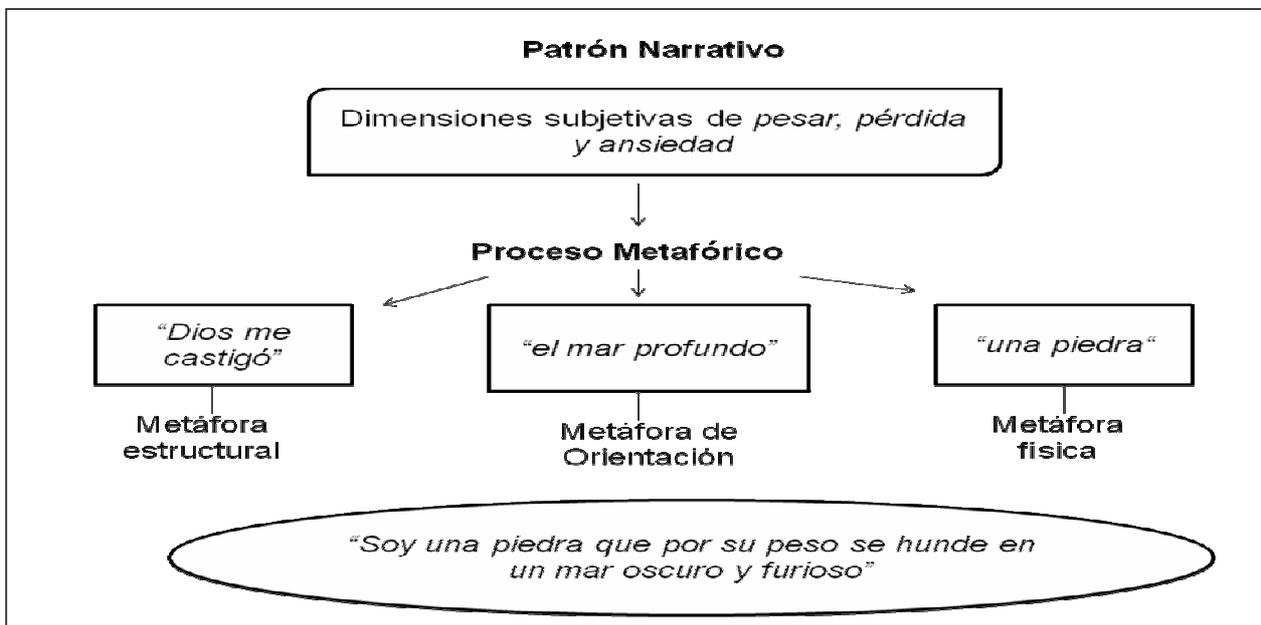


Figura 13. Proceso de metaforización de la experiencia de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 4.

**Marlene: “La gran prueba de salir del callejón sin quedarse en el lodo”**

Las narraciones de esta madre referentes a los primeros vínculos relacionales con su familia nuclear están matizados por sentimientos de tristeza y percepciones de rechazo y desigualdad *“mi mamá prefería a mis hermanos, mi papá era muy estricto y rígido conmigo, siempre me estaba presionando para que yo realizara las cosas y me criticaba, yo siento que no me quisieron”*, de esta manera la estructura de sus representaciones cognitivas depende de las primeras situaciones de valoración – evaluación que realice de los estímulos y de las variables contextuales en las que ocurren (Palmero, 1997), refleja una autopercepción de incapacidad e ineficacia con respecto al rol que como hija desempeña, su madre se presenta como una figura de apego ambivalente la cual está presente pero no le brinda la atención y apoyo que necesita, se establece un vínculo de evitación. Los vínculos inseguros evitativos se caracterizan por que el niño casi nunca llora cuando la madre sale, y no presta atención cuando regresa, no logra alcanzar lo que necesita y tiende a ser de malgenio; no le gusta que lo carguen, pero les disgusta aún más que lo dejen en el piso. (Egeland y Farber, 1984, citado en Papalia, Wendkos, 1997), estas características de poca implicación, evitación y ambivalencia se acentúan y predominan a lo largo de su vida de manera que los conflictos con su madre y hermanos han sido una constante. La relación conyugal se muestra estable en los primeros años, la pauta alcohólica de su marido va deteriorando la relación, siendo expuesta en múltiples ocasiones a maltrato físico y verbal, estas circunstancias coinciden en el tiempo con la gestación de su tercer hijo ( el cual nace con hemiparecia y retraso mental) y la separación de su esposo, en el transcurso de estos sucesos la madre manifiesta haber tenido pocos cuidados consigo misma y su bebe *“el niño fue deseado por mí y por mi esposo, yo lo esperaba aunque pienso que no me cuidaba lo necesario y por eso me siento muy culpable por lo que le pasa al niño... mi compañero tomaba mucho, era agresivo conmigo, me pegaba y me insultaba y pienso que también fue por eso que mi hijo nació así”* es así como se mantiene el prototipo narrativo en donde se expresa a partir de la ambivalencia (deseo -

rechazo, aceptación - culpa) referida hacia su relación conyugal y los sentimientos que le produce la espera de su hijo. Desde los primeros momentos relacionales con su hijo se muestra distante y poco implicada, lleva a cabo algunas conductas de acercamiento referidas a cubrir las necesidades primarias de alimentación, aseo, abrigo, pero sus expresiones de afecto y cariño son escasas, no se siente lo suficientemente motivada para plantear un rol estable que le permita a su hijo identificar un patrón de comunicación e interacción claro por parte de su figura primaria de apego. Básicamente, cuando la madre actúa de la misma manera, el modelo funciona. Pero si ella cambia su comportamiento (no una o dos veces, sino con frecuencia), el bebé puede revisar el modelo y cambiar la naturaleza del vínculo (Papalia, Wendkos, 1997). Al momento de confirmar el diagnóstico de su hijo los sentimientos de tristeza y culpa se intensifican, el proceso de vinculación se resquebraja aún más, la madre asume a su hijo como diferente, frágil o débil, lo que de alguna manera reitera esa incapacidad que le ha sido tan expresada por parte de su madre y sus hermanos de manera que esta madre se aleja, evita o huye de esta responsabilidad. La vinculación que esta madre plantea con su hijo es de evitación manifestándose características tanto en su hijo como en ella de distanciamiento afectivo, asumen actitudes de malgenio constante que provocan conflictos y relaciones insanas (Figura 14).

El prototipo narrativo de esta madre caracterizado por cogniciones y emociones de vulnerabilidad, desvalorización y evitación dan cuenta de la manera como ha venido enfrentando y funcionando en las distintas situaciones de su historia de vida, en el ejercicio metafórico construye simbologías que reflejan esta condición: *"prueba"* como el concepto que simboliza la situación que experimentó en todo el proceso de vinculación afectiva con su hijo con alteraciones en el desarrollo cognitivo, *"callejón sin salida"* como el ambiente o espacio en donde se desarrollaron las cosas, *"lodo"* como la sustancia que refleja la dificultad que implicaba emprender las acciones, y *"la gran prueba de salir del callejón sin quedarse en el lodo"* finalmente como la oración que encierra la experiencia y da cuenta de su sistema de representación (Figura 15).

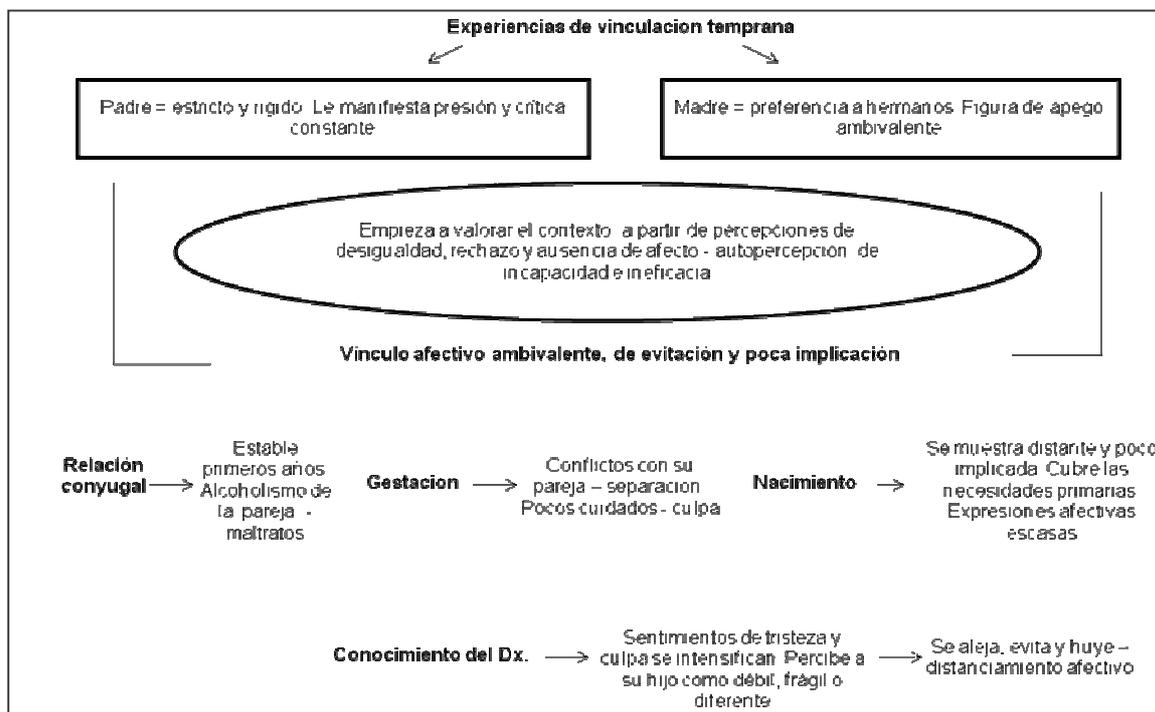


Figura 14. Proceso de construcción del significado de la experiencia del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 5.

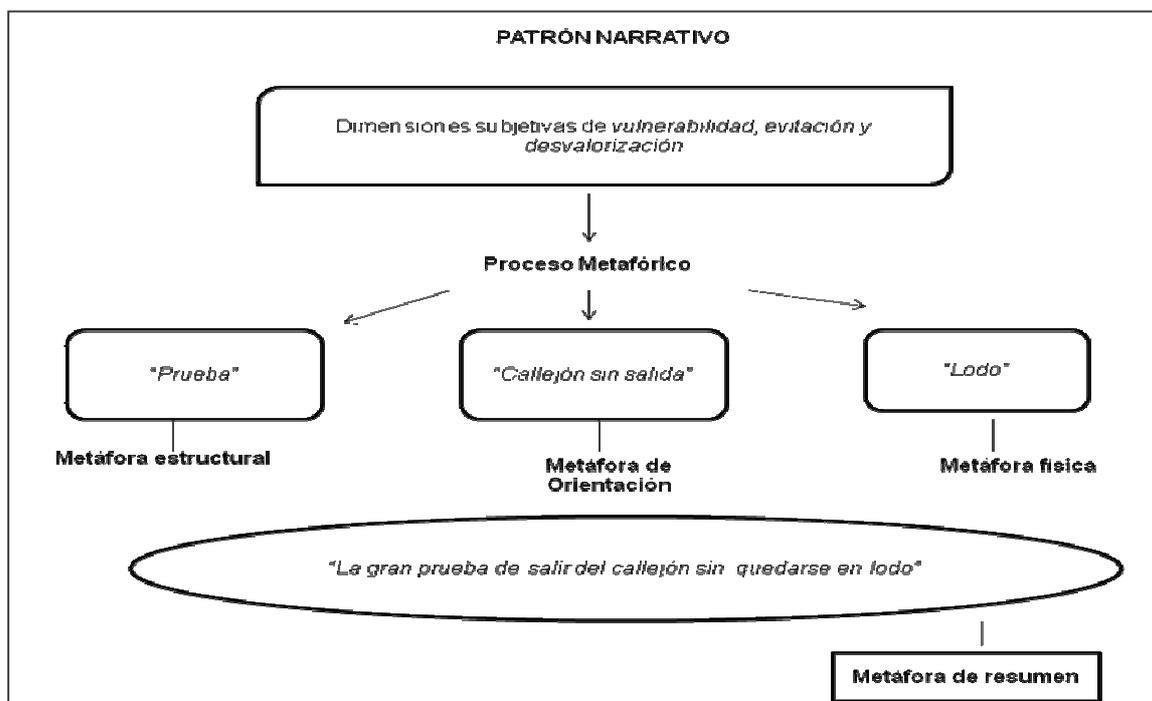


Figura 15. Proceso de metaforización de la experiencia de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 5.

**Bertha: “Valiente como el rey de la selva...pero luego solo me sentí como un zapato”**

Dentro de las vivencias relacionadas con el proceso de vinculación se identifica, por parte de la madre, como experiencias significativas en su historia personal las relacionadas con momentos dramáticos, violentos, de abandono y soledad ocurridos en su infancia con su familia nuclear: *“mi papá me castigaba mucho, yo me volé de la casa porque llevaba una vida muy triste con ellos dos, mi mamá había muerto cuando apenas yo era bebida, mi papá nos tuvo un tiempo...después nos abandonaron”* de esta manera empieza entonces a formular representaciones narrativas producto de las circunstancias vividas, la pauta de relaciones agresivas experimentadas en la infancia se perpetua y aparece como constante en su vida de pareja, elabora sistemas de constructos basados en el temor y la sumisión *“la relación duró aproximadamente tres años en donde yo tenía que hacerle todo, él solamente dormía y jugaba, quería yo irme y él me amenazaba: “voz te vas y yo te mato” yo quería dejarlo pero me daba miedo porque él me pegaba mucho”*, los maltratos recibidos por parte de su pareja y la familia de éste en el momento de gestación le generan sentimientos de rencor y rechazo los que son dirigidos hacia su bebé *“él me maltrataba muchísimo, me pegaba al estómago, la rabadilla...los primeros cuatro meses fue el sufrimiento mas duro, pienso que es ahí cuando los hijos reciben todo el amor o el rechazo y ella recibió todo el rechazo...yo no quería tenerla, me desesperaba, sufría cantidad de cosas”* a partir de la percepción que tiene de su hija como la persona que le representa a su pareja maltratadora y le evoca sentimientos de rencor y tristeza determina decisiones que le permiten evadir y alejar esa representación *“la niña tenía por ahí tres meses, yo no había pasado tiempo con ella porque estuve hospitalizada, entonces yo salía decidida, mi patrona fue a la clínica y me dijo: “tu no quieres a la niña entonces vengo por ella” y yo dije que sí”*, la experiencia de vinculación positiva que había vivido con su primer hijo le permite hacer un análisis reflexivo de la situación, de manera que se produce una reinterpretación del significado de esa niña en su vida *“mi hijo se tiro a abrazar a la niña y me dijo: “mamita ¿Por qué vas a regalar a mi hermanita,*

*no vez que es sangre de tu sangre?, si voz no quieres a mi hermanita no me quieres a mi"...entonces los quedé mirando y los abracé y desde ahí dije nunca mas voy a volver ni siquiera a pensar en regalar a mi hija"*, este replanteamiento le permite asumir un papel proactivo en la crianza de su niña lo que implica cubrir necesidades físicas y afectivas de manera que se propician espacios de interacción continua que poco a poco van fortaleciendo la vinculación, siendo este un lazo que se va complejizando en relación a la estimulación y respuesta por parte del bebé hacia su madre y viceversa a medida que se cumple el desarrollo maduracional del niño. Esta madre identifica un retraso en el desarrollo psicomotor de su hija lo que le suscita sentimientos de temor, angustia y desconcierto *"cuando ella tenía un año no se movía, no reaccionaba parecía una bebe de un mes, pequeñita y tenía una barriga grande...después cuando ya me dijeron que la niña tenía PC o sea Parálisis Cerebral, yo no sabía que era eso, cuando ya me la miraron los especialistas me dijeron que tenía retraso psicoafectivo, psicomotor y epilepsia Distónica... yo le dije ¿eso es malo? y dijo "claro mujer tu hija no se va a parar, no se va a sentar, ella va a ser postrada"... ahí empecé a sufrir"* las emociones iniciales de tristeza, ansiedad y confusión producto del conocimiento de la condición de su hija son experimentadas de manera constante y privada, es decir, no son externalizadas en presencia de los demás ni mucho menos de su hija, estas circunstancias altera la vinculación en la medida en que la intensifica, se da una mayor implicación por parte de la madre otorgando cuidados "extras" y una persistente estimulación desde la que plantean una dinámica de vinculación en donde se crea un lenguaje y una comunicación propia entre la díada, poco a poco se van configurando pensamientos de aceptación de la realidad lo que le permite adaptarse al problema y asumir la responsabilidad de afrontar la crianza de su niña (Figura 16).

A lo largo de las narraciones de las experiencias de esta madre se puede identificar la forma idiosincrática de organizar su conocimiento: ante situaciones adversas se aleja de la fuente que le esta generando malestar, cree en sus capacidades para enfrentar la situación aunque le falte claridad en el cómo

hacerlo, el tener un referente afectivo fuerte, como su hija, refuerza la motivación y la estimula para emprender las acciones que faciliten sus condiciones de vida, es así como las metáforas que reflejan su experiencia en el proceso de vinculación afectiva con su hija con alteraciones en el desarrollo cognitivo se resumen en: “*valentía*” como la palabra que simboliza su postura, “*la selva*” como el espacio o el ambiente en el que se desarrolla la situación, “*un zapato*” como el objeto que expresa sus sentimientos, y “*valiente como el rey de la selva...pero luego solo me sentí como un zapato*” como la frase que integra las emociones y cogniciones que experimentó en la situación (Figura 17).

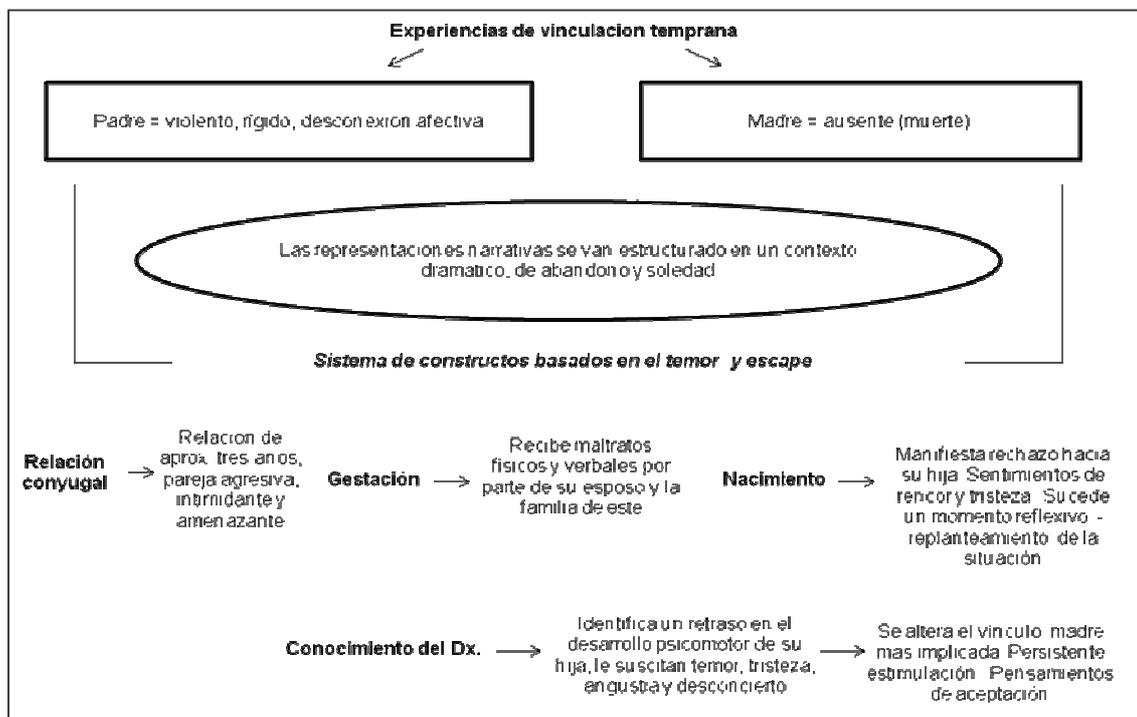


Figura 16. Proceso de construcción del significado de la experiencia del vínculo afectivo con su hijo con retraso mental, madre 6.

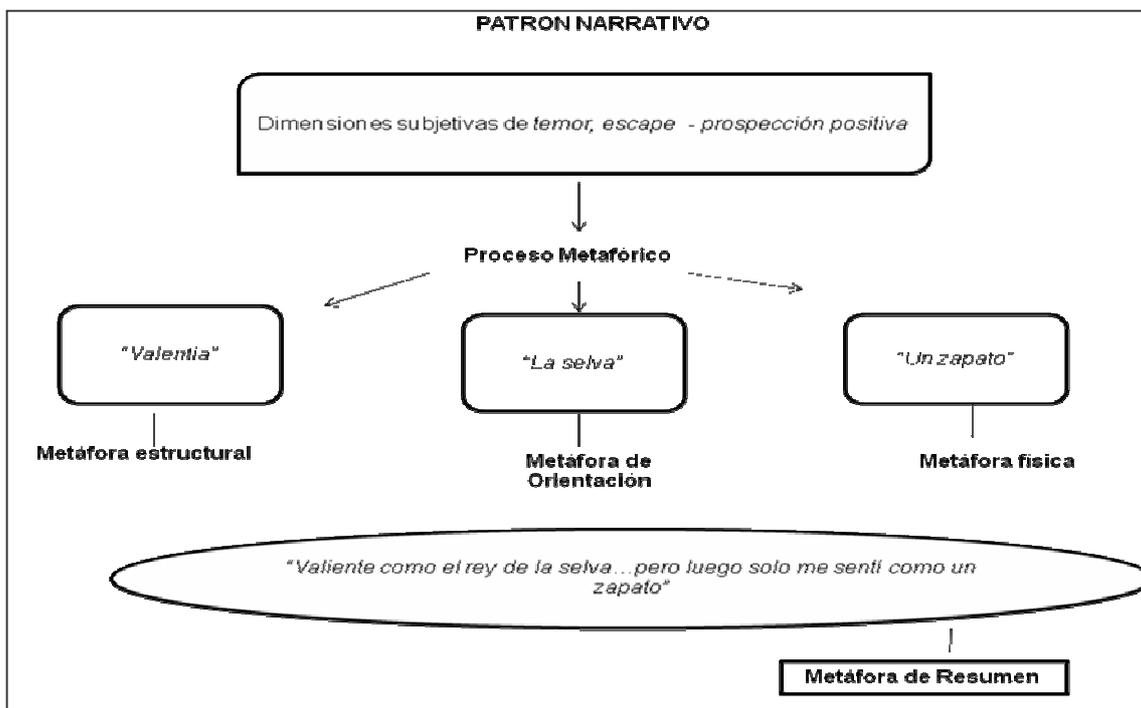


Figura 17. Proceso de metaforización de la experiencia de vinculación con su hijo con retraso mental, madre 6.

Las anteriores comprensiones individuales nos permiten sustraer elementos comunes con los que se busca elaborar una comprensión general en el proceso de construcción del vínculo de estas madres con sus hijos con retraso mental.

Guidano (1984) habla de que los niveles tácitos de la representación cognitiva tienen sus orígenes en los primeros momentos o fases del desarrollo del apego- separación, es decir nuestra construcción original tiene lugar en un período prelógico e incluso preverbal y sólo nos permite la posibilidad de una representación analógica- narrativa. De manera que es importante conocer las narraciones que dan cuenta de las experiencias vinculares primarias de estas madres ya que estos son procesos que se constituyen en el sustento de sus vinculaciones posteriores, de esta forma empezamos a entender y comprender las vinculaciones actuales con sus hijos.

Las madres del estudio han experimentado vinculaciones con sus figuras primarias de afecto caracterizadas por la ausencia o el abandono de una o ambas

figuras, la rigidez y severidad en las pautas de crianza o el maltrato recibido por estas. Guidano (1984) afirma que en base a las características emotivas de la persona que ejerce el vínculo, ciertas tonalidades emotivas serán más seleccionadas que otras. Las madres del estudio plantearon vinculaciones en donde la figura de referencia no está nunca presente o no acude a los llamados de su hijo. Este particular vínculo les ha seleccionado y amplificado una tonalidad emotiva de pérdida y todo su desarrollo emotivo se hará en esa línea, es decir, que van a diferenciar las otras tonalidades emotivas confrontándolas con la pérdida.

Es así como las relaciones que establecen posteriormente están enfocadas desde esta tonalidad emotiva de pérdida, sienten la necesidad de suplir esa falta de afecto que se origina en su infancia buscando un referente que les proporcione cariño y protección. Establecen entonces relaciones intensas con sus parejas que al estar orientadas bajo esta tonalidad emotiva se estructuran de formas débiles y se empiezan a manifestar comportamientos que van deteriorando progresivamente la relación. El embarazo está inmerso en estas situaciones y la forma en el que ellas lo asumen oscila entre el deseo hacia su hijo y la incertidumbre ante este acontecimiento. Estas madres han vivido la etapa de gestación como un período difícil en el que las dificultades conyugales intensifican la ansiedad ante su condición. Egelan y Farber (1984 citado en Papalia, Wendkos, 1997) hablan de que el amor no es automático ni suficiente para el establecimiento de los vínculos, existiendo condiciones que afectan la manera en como la mujer construye el vínculo con su hijo entre estos su estado emocional, su visión de la vida y su relación con el padre del bebé. Estas madres empiezan a construir la vinculación con su hijo desde este período algunas asumiendo el embarazo como una experiencia positiva, siendo la espera de su bebé una motivación que les permite sobrellevar la situación inestable con la pareja, mientras que en otras suscita sentimientos de temor ante el futuro próximo. Es entonces cuando se presenta el parto que es considerado por algunas de éstas madres como la culminación de una espera que llega a responder sus

expectativas en la cual se inicia la interacción madre- hijo más directamente y el vínculo empieza a consolidarse con la seguridad que le brinda la madre al ser receptiva a las necesidades del niño y las respuestas de éste que son dirigidas principalmente a su madre, lo que intensifica la calidad de esta vinculación. Otras madres lo han vivido como una experiencia de temor y ansiedad ante lo venidero asumiendo posiciones de rechazo ante el hijo que tienen entre sus brazos y que les suscita el recuerdo de su problemática conyugal.

En las experiencias de las primeras interacciones de vinculación se evidencian dos tipos de madres, las que asumen su rol implicándose en el cuidado y afecto y las que son ambiguas en la manera como actúan con su hijo es decir su comportamiento es inestable, en momentos responden ante las necesidades de su hijo y en otras ocasiones la evaden y relegan a cuidados de terceros. La consolidación del vínculo tiene una estrecha relación con el desarrollo maduracional del niño, a medida que el niño crece los comportamientos vinculares se van enriqueciendo y complejizándose (Papalia, Wendkos, 1997), las madres del estudio empiezan a reconocer características diferentes en su niño lo que les produce desconcierto y lentifica el proceso de vinculación. El conocimiento del diagnóstico produce una crisis que las hace sentirse deprimidas o presas de angustia, lo cual es una respuesta a una situación real de insatisfacción. La dimensión subjetiva de estas madres esta caracterizada por emociones y cogniciones de rechazo hacia la situación negándose a aceptar la realidad, tristeza y sentimientos de culpa que las inhibe para actuar y analizar posibles alternativas de solución, desconcierto al percibir la situación como inesperada, lo que las desorienta y confunde. Tanto en la posibilidad de proceso emocional consciente, como en la posibilidad de proceso emocional no consciente, la percepción, la evaluación y la valoración se ven influenciadas por ese estado afectivo que experimenta la madre en el momento de llevar a cabo esos pasos del proceso emocional (Revista Electrónica de Motivación y Emoción "Emoción y cognición", 1997). Algunas de estas madres interpretan las condiciones de sus hijos como de fragilidad por lo que emprenden acciones de sobreprotección

mientras que otras lo rechazan ya que la debilidad que ven en su hijo representa su propia fragilidad que ha sido "oculta" como mecanismo de afrontamiento ante sus condiciones adversas.

El proceso afectivo incluye una dimensión cognitiva, y el proceso cognitivo incluye una dimensión afectiva (Palmero, 1997 citado en Revista Electrónica de Motivación y Emoción "Emoción y cognición", 1997). Luego del impacto inicial la intensidad de la dimensión afectiva se regula, entonces la interpretación cognitiva se hace centrada en la realidad de manera que se inicia un proceso de aceptación que les permite asumir la situación de una manera más adaptativa visualizando mejores alternativas de acción que respondan a las características actuales de su hijo y les permitan estabilizar su estado psicoemocional.

Cada una de estas madres se ha percibido de acuerdo a las construcciones que ha elaborado desde sus primeras vinculaciones afectivas como mujeres insatisfechas, con faltantes profundos de cariño y protección que han marcado su historia de vida. Las madres empiezan a darle significado a su experiencia al darse cuenta y comprender el sentido de sus acciones a través del tiempo. Así construyen metáforas estructurales en donde hablan de su experiencia tratando de simbolizarla con un concepto clave que recoja la sensación sentida por la madre al momento de evocar la vivencia crítica. Estas madres hablan de conceptos que denotan una fuerte conmoción emocional, que las hace sentirse desorientadas y confusas ante los acontecimientos a los que se enfrentan. Las metáforas de orientación referidas al estableciendo de relaciones espaciales en la experiencia están elaboradas por las madres identificando lugares vacíos, oscuros, fríos y lejanos que dan cuenta de una percepción de soledad y desamparo en el momento de enfrentarse a la crisis. En las metáforas físicas referidas a la comprensión de la experiencia en términos de objetos físicos y sustanciales, las madres hablan de objetos y personajes que están generalmente asustados, enfermizos y deteriorados que muestran como es la percepción de las madres acerca de sí mismas, concibiéndose como estropeadas, quebradas, gastadas por todo aquello que han vivido.

Estas metáforas han sido elaboradas por las madres al reconstruir experiencias significativas de su historia vital, tanto en la construcción del vínculo con su hijo con retraso mental como también referidas a las etapas tempranas de infancia de ellas mismas, en las vinculaciones que construyeron con sus figuras primarias de apego y en sus experiencias como hijas, hermanas, esposas y madres de otros niños con características normales. Las madres eligieron diferentes escenarios para revivir sus vivencias, todos cargados de dimensiones sensoriales objetivas y dimensiones internas subjetivas que les dieron la posibilidad de recrearse y permitirle a cada madre vivir una vez más esa experiencia y hablar de la misma, contarla, narrarla identificando el carácter idiosincrático de su actuar y comprendiendo el significado de esa vivencia que está incidiendo aún en su presente y orientando sus formas de percibir su mundo, sentir y actuar sobre él.

La experiencia de tener un hijo con retardo mental es singular y exclusiva de las madres que han vivido esta situación, cada caso es particular y único y eso es lo que le da el matiz emocional y cognitivo propio de cada mamá con lo cual está tratando de revelar su vivencia, su sentir y sus aprendizajes a través del tiempo que ha pasado. La comprensión de la construcción del vínculo afectivo entre madres y sus hijos con retraso mental se devela como un proceso que se va gestando desde el deseo que la madre siente hacia el bebé que espera y va recorriendo un camino en el cual madre e hijo empiezan a interactuar en el tiempo brindándose respuestas mutuas que van consolidando la relación establecida, *“en toda relación las respuestas del compañero son vitales”* (Papalia, Wendkos, 1997). La interacción entre la madre y el niño ha ido determinando la calidad de la vinculación siendo particular en cada una, oscilando entre la sobreprotección del hijo percibido como frágil y el rechazo del hijo percibido como débil. Esta vinculación se hace posible entonces como un proceso vivido por ambos, madre e hijo toman y dan de acuerdo a sus posibilidades, la madre como la figura primaria de apego y el hijo como el receptor de cada una de las respuestas de la madre que lo llevarán a actuar dirigiendo sus comportamientos a

ella antes que a cualquier otra persona, aferrándose o alejándose dependiendo de las respuestas de esta hacia él. La formación de vínculos afectivos no es algo que responda solamente al cubrimiento de las necesidades físicas sino que es funcional a la organización de ese nuevo ser, de esa nueva vida, en último término a su identidad (Guidano, 1984). No sólo se trata de la proximidad física y del cubrimiento de las necesidades básicas sino que va más allá consolidándose como gestor de la construcción de la propia identidad del niño en el mundo.

## CONCLUSIONES

En el desarrollo de esta investigación pudimos darnos cuenta que las madres están inmersas en contextos y condiciones que hacen difícil emprender acciones que les permitan afrontar de manera eficaz la situación de tener un hijo con retraso mental, si bien estas condiciones intensifican la reacción de la madre no es lo que directamente estructura sus cogniciones y emociones, siendo un factor preponderante las experiencias previas a la vinculación con sus padres y seguidamente con su pareja las que van a ir consolidando sus representaciones cognitivas básicas, las que median las evaluaciones que realicen de los diversos momentos que se les presentan en la vida, esto se refleja en las narraciones contadas por las madres que dan cuenta de la manera como representan la información acerca de sí mismas y del mundo que les rodea. Sin embargo, se da un proceso de replanteamiento continuo que les permite entender la importancia de su papel como madre y lo definitivo que es el apoyo emocional para ese hijo con necesidades especiales, esto las impulsa en la búsqueda de medios que facilitan la comprensión de la situación y les ayuda a elegir alternativas mas viables para mejorar las condiciones de salud física y emocional del niño.

Lo cierto es que estas madres han vivido vinculaciones varias veces durante sus vidas. Pero cada vez lo hacen con la misma intensidad con la que han construido ya sus vinculaciones pasadas. Cada una lo siente diferente, particular a su modo de sentir, experimentan el mismo miedo que nace al no saber lo que pasará después, el temor a la incertidumbre de verse como madres y los diferentes roles que habrá que asumir. Mientras están esperando la llegada de ese nuevo ser, algunas piensan en el parto con alegría asumiéndolo como el final de esa espera tan prolongada, mientras otras se sienten desconcertadas y ven la llegada como fuente de angustia y preocupación. Dan a luz, como mujeres capaces de dar vida a seres tan frágiles como los que tienen entre sus brazos, algunas sensibles y afectivas a los cuidados de sus bebés, otras, por el temor de comprometerse y sufrir, indiferentes a las necesidades de su hijo, pero en todas surgiendo el sentimiento de amor hacia aquel ser que llegó a modificar sus modos

de vivir. Se torna doloroso en el momento de conocer la limitación, algunas lo exhiben con excesiva tristeza, culpa y confusión, otras esconden el sentimiento y se tornan despreocupadas, distraídas, frías. Pero el vínculo se ha ido construyendo progresivamente con las interacciones de ambos miembros de la relación, madre e hijo reaccionan, sienten y juntos le dan forma a la vinculación estrechándola o en algunos casos volviéndola evitativa.

Las narraciones cognitivas construidas por estas madres vienen a representar, junto con las emocionales, una de las herramientas dramáticas más importantes responsables de la construcción del significado de sus experiencias. Cada una de las madres ha construido a través de sus historias de vida constructos simbólicos centrales que operan su actuar durante el tiempo. Según retroceden en la situación y la van reexperimentando, emergen pensamientos y diálogos internos de incapacidad, minusvalía y negación. Así algunas se perciben a sí mismas como mujeres incapaces evaluando su embarazo como inapropiado para ellas, viendo a su hijo como merecedor de una persona más competente para cuidarlo por lo cual deciden alejarse de él y relegar su crianza a una tercera persona. Mientras que otras evalúan su incapacidad como una dificultad para asumir su rol como madres efectivas y emprenden acciones que les ayuden a sentirse madres completas con sus hijos, para protegerlos de las privaciones a las que ellas han sido sometidas. Estas cogniciones han estado presentes en la vida de la madre desde las vinculaciones más tempranas que ella ha establecido y han ido tomando forma moldeadas por las experiencias de vida de esta madres quienes actúan bajo la luz de estas construcciones cognitivas.

Los procesos de vinculación empiezan a consolidarse a partir de la implicación que demuestre la madre, su rol será definitivo ya que no sólo se limita a dar respuesta a las necesidades de alimentación o abrigo sino que empieza a la par un proceso de autoreferenciación por parte del bebé que le permite ir fortaleciendo su seguridad, autonomía y la afectividad como elementos indispensables en la estructuración de este individuo, es así como ha sido importante en todo este recorrido comprensivo realizar una aproximación a las

experiencias primarias de vinculación de estas madres, lo que nos ha permitido tener mayores herramientas para entender sus vinculaciones actuales. En las vivencias en su entorno familiar predominan situaciones inestables donde el padre se presenta como una figura rígida, agresiva y lejana y la madre desempeña el papel protector y afectivo, sin embargo en algunas familias la madre se muestra poco implicada o ausente, estas condiciones empiezan a dar estructura a los procesos de conocimiento y se convierten en el gran referente desde el cual asumen sus relaciones posteriores. La tonalidad emotiva desde la cual se enfrentan a sus experiencias es la de pérdida y desamparo, es entonces como asumen relaciones intensas que van desde la entrega y sobreprotección hasta el rechazo y la ambivalencia en su rol, así lo manifiestan sus narraciones acerca de las relaciones conyugales, el momento de gestación, parto, primeros vínculos relacionales y el afrontamiento de la condición de retraso mental de su hijo.

El proceso de vinculación afectiva entre madres e hijos con retraso mental ha sido vivido como un camino que progresivamente va tomando forma a través de las diferentes vivencias que se dan entre la madre y su hijo. Esta experiencia es particular y única de cada mamá y retoma elementos de las primeras vinculaciones de la madre con sus figuras primarias de afecto: sus padres. Cada una de estas madres ha vivenciado vinculaciones inseguras con sus cuidadores principales siendo relaciones caracterizadas algunas por la ausencia de uno o ambos progenitores, las pautas de crianza rígidas e inflexibles, el maltrato recibido y la preferencia entre hermanos, situaciones que han dejado marcas indelebles en la vida de cada una de estas madres y las ha llevado a adquirir una tonalidad emotiva de pérdida y desamparo bajo la cual viven todas sus experiencias posteriores. La vinculación con sus hijos se ha ido construyendo de formas diferentes en las cuales las madres perciben a sus hijos como frágiles e indefensos por lo cual intentan sobreprotegerlos y satisfacer las necesidades de cariño y protección que a ellas les faltaron, o madres que perciben a sus hijos como débiles lo cual les revive su propia condición tras lo cual rechazan y evitan a sus hijos. De cualquier forma el vínculo afectivo se construye a partir de la

interacción de ambos miembros de la vinculación, madre e hijo toman y dan de acuerdo a sus posibilidades y mutuamente alimentan la relación que se ha empezado a construir desde el deseo de la madre y ha seguido un proceso cuyo fin no es únicamente el de la protección física, sino que es funcional a la organización de esa vida, de ese hijo, en último término a su propia identidad.

### **RECOMENDACIONES**

Resultaría interesante plantear investigaciones que nos permitan conocer cual es el papel que juega en la vinculación, los padres o hermanos de niños con retraso mental, de esta manera se aportarían comprensiones útiles para abordar la situación de manera integral, haciendo partícipes y entendiendo las interpretaciones y significados de cada uno de los miembros de la familia nuclear. De igual forma, es importante, realizar estudios en nuestra región que den cuenta de los elementos culturales que puedan estar mediando la relación que se establece entre la familia y la sociedad con niños con retardo en el desarrollo cognitivo, ya que las connotaciones sociales pueden ser determinantes e influir positiva o negativamente en la forma como se asuma dicha situación.

El estudio nos permite ver la necesidad de realizar un trabajo encaminado al desarrollo de un programa de orientación y acompañamiento a las madres con este tipo de niños, de manera que las emociones y cogniciones que surgen en el momento de conocer el diagnóstico puedan ser confrontadas, comprendidas y canalizadas en pos de garantizar mejores condiciones psico - afectivas tanto para la madre como para su hijo.

Es importante realizar un trabajo con los diferentes sujetos de estudio desde el modelo cognitivo narrativo que se enfoque en la identificación de emociones y cogniciones positivas que emerjan de las historias de vida, con el fin de confrontarlas con la dimensión subjetiva negativa y poder construir una metáfora básica enriquecida con los diferentes constructos simbólicos, que surgen en el devenir del proceso, y por lo tanto más eficaz.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aldecoa, Teresa y Polaino – Lorente, Aquilino. (1996). La Familia del deficiente mental: un estudio sobre el apego afectivo. Editorial Pirámide, (p. 236).

Beck, A. (1964). Thinking and depression: Theory and therapy. Archives of general psychiatry. (pp. 561 - 571). New York.

Boris, Neil W. (2000) Attachment and Development Psychopathology. Psychiatry Health Module, (pp. 75 - 80).

Bowlby, J. (1969). Attachment and Loss. VI: Attachment. London: Basic Book.

Bowlby, J. (1980). Attachment and loss. Vol. III. Loss: Sadness and depression. Londres: The Hogart Press.

Bowlby, J. (1989) Una base segura. Barcelona, Paidós

Brannon, L. y Feist, J. (2002). Psicología de la Salud. (p. 47). Madrid: Internacional Thompson Editores Spain Paraninfo, S.A.

Centro Educativo Profesa (2006). Manual de Convivencia: componente conceptual. Pasto. Profesa

Chaskel, R., Vargas Rueda A. (2007). Programa de Actualización en Psiquiatría. Teorías, Desarrollo, Evaluación y Terapia del Proceso de Apego. Volumen 3, número 2. Bogotá: Thompson PLM, S.A.

Creswell, J. (2005). Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research. (2a. Ed.). Upper Saddle River: Pearson Education Inc.

Cunningham, C y Davis, H. (1994). Trabajar con los padres. Marcos de colaboración. México: Siglo XXI

Erickson, F. (1999). Métodos cualitativos de investigación sobre enseñanza. Madrid: Paidós Educador y MEC.

Fraser, B. C. (1986) Child impairment and parent/infant communication. Child: care, Health and Development, 12, 141-150.

Fondo de las Naciones Unidas (1999). Salud Mental Infantil. [Internet]. Disponible en: <http://www.unicef.org/mexico>

Gadamer, H.G., (1984) Verdad y método: fundamentos de una hermenéutica filosófica. Ed. Sígueme, Salamanca.

Garelli, J. C. y Montuori E.(1997). Vínculo Afectivo materno – filial en la primera infancia y Teoría del Attachment. Buenos Aires, Argentina: Revista Pediátrica. Vol. 95. (p. 122).

Glaser, B. G. y Strauss, A. (1967). The discovery of the grounded theory: Strategies for qualitative research. Nueva York: Aldine.

Goleman, Daniel. (1996). La inteligencia emocional. Ed. Javier Vergara. Bogotá. (p. 397)

Gonçalves, O. F. (1995). Psicoterapia cognitivo-narrativa: La construcción hermenéutica de los significados alternativos. Revista de Psicoterapia, vol 6, nº 22-23, págs. 101-122

Grinnell, R.M. (1997). Social work research & evaluation: Quantitative and qualitative approaches (5a. Ed.). Itaca: E.E. Peacock Publishers.

Guevara, B. Y; Ortega, S. P. y Plancarte, C. P. (2001). Psicología Conductual. Avances en Educación Especial. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

Guidano, V. F. (1984). El modelo cognitivo Post-Racionalista. Hacia una recontextualización teórica y clínica. Cambridge, MA: Ballinger.

Guidano, V. F. (1991). The self in process: Toward a post-rationalist cognitive therapy. New York: Guilford.

Hercberg, P. (2002). La parálisis cerebral. Confederación ASPACE. General Zabala. No. 29. Madrid – España.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1998). Metodología de la Investigación. México: Mac Graw Hill.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). Metodología de la Investigación. México: Mac Graw Hill.

Ingalls, R. P (1989) Retraso Mental. La nueva perspectiva. México: El Manual Moderno.

Instituto Departamental de Salud de Nariño (2006) Retraso Mental Nariño. [Internet]. Disponible en: [http://www.idsn.gov.co/red\\_servicios/documentos/caracterizacion\\_red\\_centro.doc](http://www.idsn.gov.co/red_servicios/documentos/caracterizacion_red_centro.doc).

Hutt, M y Gwyn, G. (1988) Los niños con retrasos mentales. Desarrollo, Aprendizaje y Educación. México: Fondo de Cultura Económica.

Jasso, G.L. (2001). El niño down: mitos y realidades. México: El Manual Moderno.

Joyce-Moniz, L. (1989). Structures, dialectics and regulation of the applied constructivism: From developmental psychopathology to individual drama therapy. En O. F. Gonçalves (Ed.), Advances in the cognitive therapies: The constructive-developmental approach. Porto: Apport.

Mahoney, M. (1997). Psicoterapias Cognitivas y Constructivistas. Teoría, Investigación y Práctica. Biblioteca de Psicología. España: Desclée De Brouwer.

Mcgillicudy-Delisi, V.A y Siegel, I. E. (1982) Effect the atypical child on the family. In L.A Bond y J.M. Joffe (Eds). Facilitating Infant and Early Childhood Development. Press of New England, Hanover y London. 197-233.

Mertens, D. M. (2005). Research and evaluation in education and psychology: integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods (2a. Ed.). Thousand Oaks: Sage

Monroy, M. A. (1999) Estudio de la crisis provocada por nacimiento de un hijo con Síndrome de Down. Proyecto de investigación para Lic. En Psicología. México. UNAM Iztacala.

Muntaner, J. J. (1998). La sociedad ante el deficiente mental. Normalización, Integración Educativa, Inserción Social y Laboral. Madrid: Narcea.

Nuñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Arch.argent.pediatr. 101(2), 133-142.

Organización Mundial de la Salud.(1992). CIE – 10 Trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Madrid: Meditor

Ortega, S. P. (1994) La naturaleza de los vínculos adulto-niño con retardo en el desarrollo, desde una aproximación interaccional. Tesis de Maestría. Facultad de Estudios Profesionales. México. UNAM Iztacala.

Ortega S.P., Salguero V.A., Torres U.L.E. (1999). Retardo en el Desarrollo. Interacciones madre – hijo. Psicología Contemporánea, (pp. 26 – 31).

Ortega, S. P. (2002) El Ejercicio de la Paternidad en varones con hijos que nacen con problemas en su desarrollo. Tesis de Doctorado. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. México. UNAM

Ospina Rodríguez, S. (2002). Revisión de los estudios sobre situación de discapacidad en Colombia 1994 – 2001. Red de solidaridad social. Presidencia de la república. Bogotá D.C.

Papalia, D., Wendkos, S. (1997) Desarrollo Humano (6a. Ed.) McGraw- Hill Interamericana. Bogotá D.C.

Pérez Álvarez L. (2003). Parálisis cerebral infantil. Proyecto Esperanza para los niños discapacitados. Camagüey- Cuba

Posada Villa J., Aguilar Gaxiola S., Magaña C., Gómez L. (2004). Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: Resultados preliminares del estudio Nacional de Salud Mental, Colombia 2003. Revista Colombiana de Psiquiatría. Vol. 33, cap. (3). (pp. 62 – 241).

Pueshel, L. (1991) Síndrome de Down hacia un futuro mejor. Guía para padres. Barcelona: Salvat

Ramsay, J. R. (1998). Postmodern Cognitive Therapy: Cognitions, narratives, and personal meaning-making. Journal of Cognitive Psychotherapy: An international quarterly, vol 12, nº 1, págs. 39-55.

Revista Electrónica de Motivación y Emoción. (1997). Emoción. Breve reseña del papel de la cognición y el estado afectivo. Volumen 2. Numero 2 – 3. España.

Rey A., Cesar (2002). Guía para la elaboración de artículos y proyectos de investigación basada en las normas de la American Psychological Association. Universidad Católica de Colombia. Bogotá D.C.

Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (1998). Familia y Desarrollo Humano. Madrid: Alianza.

Rondal J, Perera J, Nadel L. (2000). Síndrome de Down: Revisión de los últimos conocimientos. Madrid: Espasa.

Rolland J. (2000). Familias, enfermedad y Discapacidad. Barcelona: Gedisa.

Ruiz, A. (1996). Fundamentos teóricos del enfoque Post-Racionalista. Instituto de Terapia Cognitiva INTECO Santiago de Chile. [Internet]. Disponible en: <http://www.institutoterapiacognitivainteco.com>

Ruiz, E. (2001). Evaluación de la capacidad intelectual en las personas con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down. Vol. 18. (pp. 80-88).

Ruiz, E.(2006). Características psicológicas de los alumnos con síndrome de Down. [Internet]. Disponible en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/curso/caracteristicaspsicologicas.htm>

Sandoval Carlos. (1996). Programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social. Investigación Cualitativa. ARFO Editores e Impresores Ltda.

Solís Cámara, P. Díaz Romero, M. Bolívar Reyna, E. García Arrellano, N. (2003). Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente. Expectativas del Desarrollo y Prácticas Disciplinarias y de Crianza en parejas con Niños con Necesidades Especiales. México: Salud Mental, vol. / 26, No. 002., (pp. 55 – 58).

Sue D., Sue D., Sue S., (1994). Comportamiento Anormal. México: Mac. Graw Hill

Todd, Z., Nerlich, B. y McKeown, S. (2004). Introduction. En Z. Todd, B. Nerlich, S. McKeown y D. Clarke (Eds.). Mixing methods in Psychology. (pp. 3 - 16). Hove: Psychology Press.

Todd, Z. y Nerlich, B. (2004). Future directions. En Z. Todd, B. Nerlich, S. McKeown y D. Clarke (Eds.). Mixing methods in Psychology (pp. 231 - 237). Hove: Psychology Press.

Torres, V. L. E. (1993) Patrones de Interacción en diadas con y sin riesgo ambiental. Tesis de Maestría. Facultad de Estudios Profesionales. México. UNAM Iztacala.

Torres, V. L.; Garrido, G. A y Reyes, L. A. (2000). Descripción de tres rublos que influyen en la relación familiar. México. UNAM. Iztacala.

Walkman, G. (1980) La crisis de la familia: Una revisión teórica del problema. México. UNAM, pp. 190-212.

Yárnoz, S. (2001). "Apego en Adultos y percepción de los otros". Anales de psicología vol. 17, No. 2 (Diciembre), (pp. 159 – 170).

Yárnoz Yaben, Sagrario. (2006). ¿Seguimos descuidando el papel de los padres? El papel del padre en la dinámica familiar y su influencia en el bienestar psíquico de sus componentes. Anales de psicología. Vol. 22. No. 2. [Internet]. Disponible en: [www.um.es/analesps](http://www.um.es/analesps)

## **ANEXOS**

## ANEXO A

### Formato de Consentimiento Informado

UNIVERSIDAD DE NARIÑO

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

Yo \_\_\_\_\_ identificada con documento de identidad No. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, autorizo a las estudiantes investigadoras: Lina María Estupiñán G., con C.C. No. 27.254.095 de Ipiales, y Diana Solarte Narvárez, con C.C. No. 1.085.245.633 de Pasto para que me entrevisten con el fin de obtener información que será utilizada como sustento del trabajo de grado denominado “Comprensión de la Vinculación Afectiva de un grupo de Madres de Hijos con Retraso Mental pertenecientes a la Centro Educativo profesionales de la Salud PROFESA de la ciudad de San Juan de Pasto”.

Tengo conocimiento de la naturaleza y propósito de la Entrevista inicial y la Entrevista individual en profundidad. Tengo claro que toda la información será utilizada, únicamente con fines investigativos y que se mantendrá la confidencialidad de mis datos de identificación, además se que estoy en libertad de suspender el proceso de evaluación en el momento en el que crea conveniente.

Reconozco que no se me ha garantizado ni asegurado nada en relación con que esta evaluación forme parte de una intervención psicológica individual.

Certifico que he comprendido perfectamente lo anterior antes de firmar y que me encuentro en capacidad de expresar mi libre voluntad.

---

Firma

C.C. No.

---

Testigo

C.C. No.

Las estudiantes investigadoras certificamos que hemos explicado la naturaleza y propósito de la investigación así como la seguridad en la confidencialidad de los datos, además de contestar todas las preguntas y resolver las inquietudes de las personas involucradas.

---

Firma

C.C. No.

---

Firma

C.C. No.

## ANEXO B

### FORMATO DE ENTREVISTA ESTRUCTURADA CON UNA GUIA

**OBJETIVO:** En esta investigación se utiliza una entrevista estructurada con una guía con el fin de conocer de manera amplia, datos importantes de la vida y desempeño en las diferentes áreas de desarrollo de las madres integrantes del estudio

#### Antecedentes Personales y Familiares (Salud física y mental)

---

---

---

---

---

---

---

---

#### Descripción de las áreas de desempeño

Familiar \_\_\_\_\_

---

---

Social \_\_\_\_\_

---

---

Interpersonal \_\_\_\_\_

---

---



## ANEXO C

### Formato entrevista individual en profundidad

#### Reporte de la Sesión

##### Datos del participante

Nombre:

Edad:

Nivel Educativo:

Fecha: \_\_\_\_\_ Lugar: \_\_\_\_\_

Hora Inicio: \_\_\_\_\_ fin: \_\_\_\_\_

##### Objetivo de la Sesión:

---

---

---

---

---

---

---

---

##### Desarrollo de la sesión

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## ANEXO D

### MATRIZ DE CATEGORIAS DEDUCTIVAS

**OBJETIVO:** comprender de que manera surgen las categorías de indagación en el trabajo de investigación con las madres.

FASES DE INDAGACIÓN M.C.N.	EMOCION	COGNICION
RECUERDO	Recordar la experiencia Evocar la emoción Profundizar en las emociones suscitadas en el transcurso de la experiencia	Recordar la experiencia Evocar el pensamiento o diálogo interno Profundizar en las cogniciones suscitadas en el transcurso de la experiencia
DIMENSION SUBJETIVA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Emoción inmediata</li> <li>• Emoción suscitada en el transcurso de la experiencia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluación inmediata de la experiencia</li> <li>• Evaluación suscitada en el transcurso de la experiencia</li> </ul>
METAFORIZACION	Emoción que encierra la experiencia	Conciencia de los constructos simbólicos centrales