



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA

FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL DESARROLLO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

DINÁMICA VINCULAR MADRE - HIJO

ESTUDIANTE: GABRIELA ZAMBRANO MONTERO

DIRECTORA: PSI. MARÍA BONARIA PORTAS DE BELLOMO

2017

AUTORIDADES

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA

RECTOR: Ing. Rodolfo Gallo Cornejo

VICE-RECTOR ACADÉMICO: Mg. Constanza Diedrich

SECRETARIA GENERAL: Lic. Silvia Álvarez

FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

DECANO: Lic. Susana del Carmen Arzelán Allué

SECRETARIA ACADÉMICA: Dra. Adriana Ibarguren

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

JEFA DEL DEPARTAMENTO: Lic. Sandra Zabala

AGRADECIMIENTOS

La presente Tesis de grado fue realizada bajo la orientación, seguimiento y supervisión continua de la Psicóloga María Bonaria Portas de Bellomo, especialista en Psicología Clínica, a quien expreso mi más profundo y sincero agradecimiento. El tiempo y dedicación que me ha prestado, han sido esenciales para que la investigación sea exitosa. Gracias por su apoyo y sostén.

Agradezco también a la Lic. Carmen Dorao, directora de “La Estrella” por permitirme realizar la investigación en la institución, acompañarme y guiarme en todo el proceso. Sus aportes, bibliográficos y experienciales han resultado muy provechosos. Agradezco asimismo a los miembros de la comisión directiva de la institución.

Al equipo de Estimulación Temprana por el espacio, tiempo e información brindados; y a las madres participantes de la investigación, sin las cuales no se podría haber llevado a cabo la misma.

A la Lic. Fernanda Domínguez, amiga y profesional. Gracias por el apoyo, colaboración, paciencia y confianza en mí depositada.

A las Psicomotricistas Claudia Vélez y Gabriela A. Iriarte, amigas y profesionales. Gracias por su apoyo y colaboración.

A mis padres y hermanos, quienes desde su amor y apoyo incondicional, han sabido acompañarme y sostenerme en el último tramo de mi carrera, impulsándome a ser una persona y futura profesional, comprometida y responsable.

A Esteban, mi pareja, por su acompañamiento, paciencia, contención y colaboración.

A mi abuelo, Luis, por impulsarme a dar el último paso en la consecución de mi título profesional.

A Panchito.

A todos ellos, ¡Muchas gracias!

RESUMEN

La presente investigación fue realizada durante el año 2016 en “La estrella –Centro de Estimulación Temprana y Educación Inicial para niños con Síndrome de Down– Azucena Barbarán Alvarado”, de la Ciudad de Salta Capital, con un grupo de madres de niños de entre 45 días y 2 años de edad, quienes recibían Estimulación Temprana. El objetivo general de la misma ha sido *conocer la dinámica vincular entre madres e hijos que asisten al Servicio de Atención Temprana de “La estrella”*. Los objetivos específicos apuntaron a identificar las relaciones entre el proceso de elaboración del duelo por la pérdida del ideal proyectado en un hijo por nacer, el sostén institucional y la dinámica vincular establecida entre madre e hijo. Para ello se han realizado observaciones, entrevistas y se han aplicado dos test proyectivos: el Test del dibujo de la familia de Corman (1015) y el Test de la familia real kinética (Kaufman, Burns, R. 1972); propiciando con ello el enriquecimiento del estudio. Los fundamentos teóricos han sido los aportes de la psicología clínica infantil y los postulados psicoanalíticos que permitieron captar en profundidad los aspectos conscientes e inconscientes que se manifiestan en la dinámica vincular y los procesos de elaboración del duelo por el hijo ideal. El análisis de los datos ha permitido concluir que la dinámica vincular entre las madres y sus niños opera en gran medida en función del proceso de elaboración del duelo por el hijo ideal; que el sostén institucional favorece el desenvolvimiento de las funciones maternas, propiciando un adecuado Vínculo madre-hijo; que el sostén emocional familiar es relevante para el despliegue de las funciones maternas; y que la forma en la que las madres reciben el diagnóstico de sus hijos potencia el impacto ante la realidad de los mismos.

PALABRAS CLAVES

Vínculo / Dinámica Vincular – Duelo / Elaboración del Duelo - Sostén - Síndrome de Down – Atención Temprana.

ABSTRACT

This research was carried out during 2016 in "La Estrella" - Center for Early and Initial Education for Children with Down Syndrome - Azucena Barbarán Alvarado", in the City of Salta Capital, with a group of mothers of children between 45 days and 2 years old, who received Early Stimulation. The general objective has been to know the dynamic relationship between mothers and children attending the early assistance therapy of "La Estrella". The specific objectives aim to identify the link between the mourning elaboration process for the loss of the ideal projected on an unborn child, the institute support, and the dynamic relationship established between mother and child. To achieve that, insights and interviews had been made and two protective tests had been applied: The family drawing test by Corman (1915) and the Kinetic family drawing test (Kaufman, Burns, R. 1952), which allowed enriching the research. The theoretical foundations have been the contributions of children's clinical psychology and psychoanalytic postulates that allowed us to grasp in depth the conscious and the unconscious aspects that are manifested in the dynamic relationship and the mourning elaboration process for the ideal child. The analysis of the data has allowed us to conclude that the dynamic relationship between mothers and children is based on, to a great extent, the mourning production process by the ideal child; That the institutional support encourage the development of the maternal activities, promoting an adequate mother-child bond; That the family emotional support is extremely important to the deployment of maternal activities; And that the way in which mothers receive the diagnosis of their children enhances the impact to the reality of them.

KEY WORDS

Relationship / dynamic relationship - mourning/ mourning elaboration - support - Down Syndrome - Early assistance.

ÍNDICE

PRIMERA PARTE	8
INTRODUCCIÓN	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
OBJETIVOS	13
JUSTIFICACIÓN	14
DEFICIENCIAS EN EL CONOCIMIENTO.....	16
CONSECUENCIAS DE LA INVESTIGACIÓN.....	23
SEGUNDA PARTE.....	25
“MARCO TEÓRICO”	25
CAPITULO I.....	26
ATENCIÓN TEMPRANA	26
FUNDAMENTOS Y RECORRIDO HISTÓRICO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA...	26
ASPECTOS GENERALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA.....	31
PROGRAMAS DE AT	36
CAPITULO II	39
FAMILIA – VÍNCULO – DISCAPACIDAD	39
LA FAMILIA Y SU PAPEL SUBJETIVANTE	39
VÍNCULO. RELACIONES VINCULARES. DINÁMICA VINCULAR	41
FUNCIÓN MATERNA.....	44
EL DUELO POR EL HIJO IDEALIZADO.....	49
LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS EN AT	54
CAPÍTULO III.....	59
SÍNDROME DE DOWN	59
ANTECEDENTES.....	59
CONCEPTUALIZACIÓN Y GENÉTICA DEL SD	60
CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS CON SD	62
CAPÍTULO IV	65
ATENCIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN...	65
INTERVENCIÓN EN EL ÁREA MOTRIZ.....	67
INTERVENCIÓN EN EL ÁREA PERCEPTIVO-COGNITIVA	67
INTERVENCIÓN EN EL ÁREA SOCIO-COMUNICATIVA	68

INTERVENCIÓN PARA LA ADQUISICIÓN DE HÁBITOS DE AUTONOMÍA	
PERSONAL	68
TERCERA PARTE	70
“ASPECTOS METODOLOGICOS”	70
ANTICIPACIÓN DE SENTIDO	71
TIPO Y NIVEL DE INVESTIGACIÓN.....	74
DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	75
CONTEXTO Y PERIODO	76
PARTICIPANTES	80
MÉTODOS Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	81
PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	89
EQUIPO DE TRABAJO	91
FORMA DE ANÁLISIS DE DATOS	92
RESULTADOS	94
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS.....	94
1° CASO: SEBASTIÁN.....	95
2° CASO: BAUTISTA	112
3° CASO: VALENTÍN	127
4° CASO: MARTÍN	145
5° CASO: AGUSTINA	162
6° CASO: PABLO.....	176
CONCLUSIONES	192
SUGERENCIAS Y RECOMENDACIONES	200
ALCANCES Y LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	201
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	202
ANEXOS	208
EVALUACIÓN	209
OBSERVACIONES.....	210

PRIMERA PARTE

INTRODUCCIÓN

Los aportes científicos de las ciencias de lo humano, que se produjeron después de la segunda guerra mundial y a partir de la década de los años '50, dieron un giro importantísimo en la consideración de los vínculos familiares, alcanzando con ello un valor trascendental en la subjetividad humana, el vínculo madre-hijo. En este sentido, se ha valorizado la función materna como fundamental en el devenir psíquico de un hijo.

El vínculo que una madre establece con su hijo, en la situación ideal, da cuenta de una comunicación intersíquica a partir de la disponibilidad y confianza de la madre respecto del desempeño de su función materna y del propio desarrollo del niño. La madre (o sustituto), en su función, poco a poco va permitiendo la aparición y desarrollo del funcionamiento mental y la integración del niño en el mundo externo. Esto último debe destacarse en tanto la futura incorporación social del niño dependerá de los cuidados maternos.

¿Qué es lo que le sucede a los padres, en especial a la madre, cuando el nuevo ser no se corresponde con el “ideal”, con el fantaseado? ¿Cómo se establece el vínculo madre-hijo, cuando el recién nacido pone en cuestión el ideal proyectado? Cuando nace un niño con discapacidad o una afectación crónica (en este caso con Síndrome de Down), suelen surgir en los padres sentimientos dolorosos, angustias, temores, estados confusionales, ansiedades, entre otros, que inciden en su accionar con respecto al bebé y su crianza.

El diagnóstico de “discapacidad” de un hijo que hasta el momento, había sido pensado como “sano”, produce en la vida Psíquica efectos que impactan en la dinámica vincular familiar. Este impacto, en ocasiones, puede comprometer a la función materna, perjudicando el vínculo y, por ende, el intercambio de emociones y sensaciones propias de una época de dependencia materna.

Sucede que, ante la llegada de un hijo *no sano*, se debe elaborar una nueva construcción de la imagen del hijo “real”, diferente del hijo ideal que habían significados los padres, en particular la madre. Para ello, resulta

necesaria la elaboración del duelo por la pérdida del ideal proyectado en el hijo por nacer, que propicie la resignificación del hijo real, más allá de su condición. En el caso de la investigación, del Síndrome de Down.

El interés que algunas investigaciones sobre las etapas tempranas del desarrollo comenzaron a otorgar a las anomalías y afecciones del mismo, propiciaron el surgimiento de centros de atención dedicados al estudio y tratamiento de estas afectaciones desde una perspectiva diferente. Los mismos se fundaron sobre la base de la consideración de que las intervenciones tempranas resultan claves para el desarrollo.

La presente investigación tuvo como objetivo general conocer la dinámica vincular entre madres e hijos que asisten al Servicio de Atención Temprana de “La estrella - Centro de Estimulación Temprana y Educación Inicial para niños con Síndrome de Down – Azucena Barbarán Alvarado”, de la Ciudad de Salta Capital, durante el año 2016”. Entre los objetivos específicos de investigación se procuró: describir la relación entre el sostén institucional y la dinámica vincular madre-hijo; identificar la relación entre la dinámica vincular madre-hijo y el proceso de elaboración de duelo por el hijo ideal; caracterizar las particularidades de los vínculos establecidos entre madre e hijo con síndrome de Down”.

La investigación se abordó desde la Atención Temprana (AT) que reciben niños con Síndrome de Down, de entre 45 días y 2 años de edad. Cromosomopatía congénita, que se caracteriza por diferentes grados de discapacidad intelectual y diversas alteraciones somáticas. La AT no sólo dirige su accionar hacia los niños (entre cero y seis años), sino también a la familia y al entorno de los mismos. Esto resulta fundamental para la investigación ya que hará hincapié en el conocimiento de la dinámica vincular dentro de un servicio de Atención Temprana.

Winnicott (2006) expresa que “(...) el desarrollo emocional durante el primer año de vida establece la base de la salud mental en el individuo humano.” (p. 16). Las condiciones ambientales son primeramente proporcionadas por la madre en la relación con su hijo. Es decir, que la interrelación constante entre las particularidades genéticas de cada niño con

Síndrome de Down y su medio familiar e institucional, constituye un factor decisivo en su desarrollo. Por lo tanto, indagar acerca de los vínculos entre madres (o sustituto de la función materna) e hijos, en el marco de un Centro de Atención Temprana para niños con este Síndrome, resulta ser un tema de gran importancia por el aporte que puede brindar a las familias involucradas, a los profesionales intervinientes y al mismo Centro como institución generadora de este espacio.

Teniendo en cuenta que cada familia presentará características distintivas en su organización vincular y, por ende, en el cumplimiento de sus funciones o roles, resulta significativo que el tratamiento al niño incluya un adecuado sostén a la familia y al entorno. Por ello, para la realización del proyecto de investigación, se eligió una institución de reconocida trayectoria en nuestro medio, como lo es “La Estrella”, que con sus 50 años de labor interrumpida en el Área de la Atención Temprana para niños con Síndrome de Down, ha considerado y revalorizado el trabajo en equipo interdisciplinario, otorgando un lugar significativo a las familias y al entorno, en el desarrollo del niño.

Por otro lado, resulta relevante destacar, que la motivación de la investigadora para llevar a cabo este estudio, surgió por la experiencia transitada en el trabajo con niños con Síndrome de Down que como *voluntaria* desempeña desde hace varios años en la institución mencionada. Dicha experiencia en el área y en el contacto con madres (o sustitutos de la función materna) y niños, han permitido orientar los objetivos de la investigación.

La presente investigación se ha llevado a cabo desde un enfoque cualitativo, aplicando el diseño de Teoría fundamentada. A su vez, se basó en los aportes de la Psicología Clínica infantil y los postulados psicoanalíticos que permiten captar en profundidad los aspectos conscientes e inconscientes que se manifiestan en la dinámica vincular y los procesos de elaboración del duelo.

Se realizaron observaciones individuales y grupales, teniendo en cuenta las características de las dinámicas vinculares entre madres e hijos, así como también la relación con el equipo profesional de la institución. A su vez, se llevaron a cabo entrevistas individuales semi-estructuradas con el grupo de

madres participantes de la investigación y con profesionales del equipo de Estimulación Temprana. Finalmente, se tomaron dos Test proyectivos: Test del dibujo de la Familia y Test del dibujo de la familia real Kinética, posibilitando así mayor riqueza al estudio propuesto.

La investigación aborda la dinámica vincular madre-hijo en un servicio de atención temprana y profundiza acerca del proceso de elaboración del duelo por la pérdida del ideal proyectado en un hijo por nacer. Del mismo modo, da cuenta de la relación existente entre un sostén institucional y la dinámica vincular establecida. La misma se podría ampliar intentando conocer la dinámica vincular entre madres de niños mayores a dos años y comparar los resultados obtenidos con la presente.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cómo se manifiesta la dinámica vincular entre madres e hijos que asisten al Servicio de Atención Temprana en "La Estrella- Centro de Estimulación temprana y Nivel Inicial para niños con Síndrome de Down- Azucena Barbarán Alvarado", de la Ciudad de Salta Capital, durante el año 2016?

OBJETIVOS

GENERAL:

Conocer la dinámica vincular entre madres e hijos que asisten al Servicio de Atención Temprana de "La estrella - Centro de Estimulación Temprana y Educación Inicial para niños con Síndrome de Down – Azucena Barbarán Alvarado", de la Ciudad de Salta Capital, durante el año 2016.

ESPECÍFICOS:

- Describir la relación entre el sostén institucional y la dinámica vincular madre-hijo.
- Identificar la relación entre la dinámica vincular madre-hijo y el proceso de elaboración de duelo por el hijo ideal.
- Caracterizar las particularidades de los vínculos establecidos entre madre e hijo con síndrome de down.

JUSTIFICACIÓN

El “Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas” (ECLAMC)¹ (2011), ha dado a conocer cifras que, según estudios realizados durante más de 30 años, muestran la tendencia al aumento de las tasas de Síndrome de Down. De este modo se observa en sus estudios una prevalencia actual de 1,9 cada mil nacidos vivos en Latino América, y particularmente en Argentina esta tasa es de 2,01 por mil nacidos.

Estos datos, si bien no llegan a ser alarmantes, dan cuenta de la importancia de investigar y desarrollar tratamientos y abordajes significativos tempranos, que permitan un acompañamiento adecuado en el desarrollo evolutivo; los que posteriormente posibilitarán una autonomía considerable en el despliegue de sus posibilidades, colaborando así en el desenvolvimiento social, afectivo, físico e intelectual.

Por otro lado y teniendo en cuenta que el curso del desarrollo infantil, tanto biológico como psico-afectivo y social, no sólo depende de factores genéticos sino también ambientales y estos últimos proveen la satisfacción de las necesidades básicas del niño, resulta entonces significativo investigar la dinámica vincular madre-hijo en el abordaje de la Atención Temprana en niños con Síndrome de Down.

Winnicott (2006) expresa que “(...) el desarrollo emocional durante el primer año de vida establece la base de la salud mental en el individuo humano.” (p. 16). Asimismo plantea que el buen desarrollo depende en gran medida, de las condiciones ambientales, las cuales son primeramente proporcionadas por la madre en la relación con su hijo.

Por tal motivo, indagar acerca de los vínculos entre madres (o sustituto de la función materna) e hijos, en el marco de un Centro de Atención Temprana para niños con éste Síndrome, es un tema de gran importancia por el aporte

¹ El ECLAMC, tiene su sede en la Dirección de Investigación del Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas (CEMIC), en Brasil. Creado en 1967, desarrolla tres actividades principales: 1. Vigilancia epidemiológica trimestral de la frecuencia de defectos congénitos. 2. Estudio de factores genéticos y ambientales involucrados en la causalidad de defectos congénitos. 3. Difusión de normas de prevención primaria de defectos congénitos. Hasta la fecha ha estudiado, sistemáticamente, más de tres millones de nacimientos, ocurridos en 150 series consecutivas, correspondientes a 150 hospitales participantes, distribuidos en 40 ciudades de 12 países latinoamericanos. Esto constituye un archivo de datos especializado y de alta complejidad y el material continúa creciendo a un ritmo de 200.000 nacimientos por año. En 1989, el ECLAMC fue designado por la Organización Mundial de la Salud, centro colaborador para la prevención de las malformaciones congénitas.

que puede brindar a las familias involucradas, a los profesionales intervinientes y al mismo Centro como institución generadora de este espacio.

En relación a lo anteriormente mencionado, se considera propicio el abordaje de una investigación que preste especial atención al vínculo madre-hijo que se establece cuando un niño padece este síndrome, ya que el mismo se verá teñido, no sólo por las particularidades de la organización familiar, sino también por la elaboración, o no, de un duelo por la pérdida del “ideal” proyectado en el hijo por nacer.

Así mismo resulta importante realizar este proyecto, habida cuenta que se pretende brindar herramientas necesarias tanto para aquellas personas a cargo de niños con Síndrome de Down, como para profesionales o futuros profesionales y para aquellos dedicados a la investigación constante de la temática, pudiendo así resultar de guía para futuras investigaciones.

Al revalorizar el trabajo interdisciplinario, la Atención Temprana llevada a cabo en una institución, subsana el hecho de tener que concurrir a varios centros terapéuticos, colaborando de ésta manera no sólo con el tratamiento adecuado en el desarrollo de las potencialidades del niño, sino también con los padres o responsables del mismo, reforzando además el vínculo terapéutico niño- familia- ambiente. Por tal motivo, resulta relevante investigar la temática en una institución que reúne tales características.

Por lo anteriormente expuesto y al ser los estudios de la Atención Temprana relativamente recientes a nivel científico, el aporte teórico que se pretende brindar resulta valioso.

Finalmente, la investigación se considera significativa en tanto que se pretende, a través de ella, brindar herramientas y metodologías de trabajo que colaboren con el tratamiento brindado. Del mismo modo, lo investigado resultará relevante para la institución “La Estrella”, propiciando información y datos significativos que permitan mejorar o profundizar la labor en tiempos futuros.

DEFICIENCIAS EN EL CONOCIMIENTO

Tras una revisión y análisis de los antecedentes que existen respecto de la temática abordada en el presente Trabajo Integrador Final, se han hallado estudios diversos. Aun cuando los mismos no responden específicamente al propósito propuesto en esta investigación, se considera pertinente exponer en forma breve algunas de las investigaciones, de manera tal que sirvan de referencia acerca de lo que ya es conocido por la comunidad científica.

Además, se aclara que la presente investigación implicó un trabajo de carácter local y contextual, enmarcado en un tiempo determinado, a diferencia de las tesis relacionadas con la presente, las cuales se detallan en este apartado.

→Vélez Canencia, D. G. (2011). *La estimulación temprana en niños con síndrome de Down de edad preescolar, como factor de apoyo para sus padres* (Tesis inédita de grado de Psicóloga clínica, Pontificia Universidad Católica del Ecuador). Recuperado de <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/3452>

La tesis de Vélez Canencia (2011), está basada en las prácticas en terapia psicológica, realizadas por la autora en la “Fundación ABEI infantil”. Se ha planteado como objetivo determinar la manera en que la Estimulación Temprana en niños con Síndrome de Down, se convierte en un factor de apoyo para sus padres, dejando de lado los efectos de la estimulación en los niños.

Basada en el apoyo emocional que la estimulación podría brindar a los padres de estos niños, teniendo en cuenta el proceso de elaboración de duelo por la muerte del niño ideal (p.68), y en el proceso de construcción de la subjetividad, concluye que el hecho de que los padres asistan con sus hijos a la estimulación les da cierta esperanza respecto del posterior desarrollo del niño, a la vez que ayuda a los padres en la aceptación del niño y de ellos como sus padres. Considera necesaria la terapia psicológica de los padres como parte fundamental del proceso.

A su vez, admite una falla de espacios adecuados en donde tanto los niños como los padres, puedan recibir atención, destacando que, en general, la

estimulación se dirige a las áreas cognitiva y motoras del niño sin considerar que es un sujeto deseante. Asimismo destaca una falta de interés en el apoyo de los padres. Tales particularidades impiden, según las conclusiones de la tesista, una posterior integración del niño a la sociedad. Considera entonces básica la creación de una nueva visión de la discapacidad.

En relación con el trabajo de investigación realizado, se observan diferencias, tales como la edad de los niños a los que se toma para el estudio, así como también el objetivo central del mismo. Una cuestión a destacar es que “La Estrella”, institución que se tomó como contexto para la investigación sí dispone de los espacios y recursos necesarios para el abordaje de la Atención Temprana (cuyo trabajo se dirige al niño pero también a sus padres y el entorno).

Finalmente, se destaca que, si bien es cercana en el tiempo, la tesis tomada como antecedente para la presente investigación, marca una perspectiva diferente de la terapia. Esto quizá se deba al contexto en el que investigó o al avance científico y de aplicación práctica de la temática en el país o región en Ecuador.

→ **Contreras Retamal, J. A., y Velozo Neira, N. J. (2008). *Repercusión de las relaciones objetales de madres de niños portadores del síndrome de down en el proceso de estimulación temprana y cómo influyen estas en sus percepciones relativas a las necesidades educativas especiales y a su integración sociocultural* (Tesis inédita de grado de Lic. En Psicología, Universidad Academia de Humanismo Cristiano). Recuperado de <http://bibliotecadigital.academia.cl/handle/123456789/2324>**

El objetivo de la tesis fue “Observar cuál ha sido la repercusión de las relaciones objetales en madres de niños portadores del Síndrome de Down, en el proceso de Estimulación Temprana y cómo han influido éstas en sus percepciones relativas a las Necesidades Educativas Especiales y a su Integración Sociocultural” (p.18). Para ello, basándose en la Teoría de las relaciones objetales de Melanie Klein, han realizado un diseño cualitativo de

tipo exploratorio – descriptivo. Recogieron datos utilizando entrevistas y la aplicación del Test de Relaciones Objetales, desarrollado por H. Phillipson.

Entre las conclusiones destacan que, ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, las madres desarrollan disposiciones de cuidado, resguardo y protección de su hijo. A su vez, plantean que la función materna de este grupo presenta una base de fantasías, temores, deseos y necesidades, que influyen en la relación con su propio hijo. Del mismo modo concluyen que el desarrollo de los niños corresponde a una adecuada contención educativa, social y, por sobretodo, familiar.

Si bien existen diferencias con la investigación que aquí se presenta, ya que los métodos de recolección de datos no son los mismos, así como tampoco el objetivo principal, ni el contexto en donde se llevó a cabo; la tesis citada se presenta como referencia del estudio de la relación madre-hijo en tanto aborda la temática desde puntos centrales en el comienzo de las relaciones objetales de los individuos y en particular de niños con Síndrome de Down.

→ **Blengino, N. (2007). *El proceso de constitución subjetiva en infantes con Síndrome de Down. Implicancias del juego y la relación madre-hijo* (Tesis inédita de grado de Lic. En Psicología). Universidad Católica de Salta, Salta Capital.**

La tesis de Blengino (2007), se aborda desde una perspectiva cuantitativa. Se ha planteado como objetivo analizar la relación que existe entre el vínculo madre-hijo y las modalidades del jugar que van apareciendo y cómo estas influyen en el proceso de constitución subjetiva.

Presenta una hipótesis en la que afirma la relación que pretendió investigar y, entre sus conclusiones, ha considerado de suma importancia la implicancia del juego modulado por el vínculo madre-hijo en la constitución subjetiva del niño; del mismo modo ha revalorizado la función de las diferentes instituciones.

Se observa una distancia significativa con la tesis que aquí se pretende realizar, en cuanto a objetivos, metodología de estudio y método de recolección de datos. Su enfoque está puesto en las modalidades del jugar y además la misma no se fundamenta en las intervenciones tempranas desde el modelo de la Atención Temprana.

→Pizarro S., M. (2004). *Vínculo Madre-hijo: un estudio cualitativo del relato de madres de niños con Síndrome de Down en cursos de Estimulación Temprana* (Tesis inédita de grado de Lic. En Psicología y Psicóloga, Universidad Academia de Humanismo Cristiano). Recuperado de <http://bibliotecadigital.academia.cl/handle/123456789/642>

Pizarro (2004), se ha planteado el objetivo de describir el vínculo madre-hijo, desde el relato de las propias madres de niños que reciben estimulación temprana. Asimismo se buscó identificar componentes conductuales, cognitivos y afectivos del vínculo; describir cambios durante el proceso de participación en cursos de estimulación temprana y desde el nacimiento al momento de la entrevista.

La tesista enfoca su atención en el relato de las madres y lo hace desde la Teoría del Apego, la cual representa el eje teórico de la investigación. Para llevarla a cabo, desde una metodología exploratoria-cualitativa, recurre a la recolección de datos por medio de entrevistas realizada a las madres y entre los criterios de análisis figuran: componentes conductuales, cognitivos y afectivos, rol de la escuela, redes de apoyo y cambios en el tiempo; todo, desde el relato de la madre.

Entre sus conclusiones destaca la existencia de componentes psíquicos que presentan relación con la etapa de aceptación frente a la problemática. También hace alusión a la manera en que la intervención de la escuela a través de la estimulación temprana y las redes de apoyo, pueden ayudar a superar el proceso y fortalecer el vínculo madre-hijo.

En relación a la presente investigación se observa que: si bien existe relación con la temática abordada, el propósito del presente estudio intenta ir más lejos en la comprensión del fenómeno. Por su parte, los métodos de recolección de datos no sólo estarán destinados a las madres como participantes, sino también a los profesionales y al abordaje mismo de la atención temprana; para ello se recurrirá a entrevistas, observación y aplicación de Test Proyectivos. De este modo, no sólo se tuvo en cuenta el relato de la madre, sino su percepción del niño ya que es un factor fundamental que la Atención Temprana debe tener en cuenta en su quehacer, pretendiendo una percepción ajustada a las necesidades reales del niño. También se observaron las interacciones, relaciones, circunstancias, etc.

→ **Aguilera, N. E. (1998). *El Rol del Psicólogo en la estimulación temprana. La aceptación por parte de los padres del hijo discapacitado, mediatizado por el rol del psicólogo, para insertarlo en un proceso de estimulación temprana.* (Tesis inédita de grado de Lic. En Psicología). Universidad Católica de Salta, Salta Capital.**

Aguilera (1998), se ha planteado como objetivo explicar que la aceptación de los padres de la discapacidad del niño, mediatizada por el psicólogo, facilitará la inserción en el proceso de estimulación temprana y favorecerá por tanto, su desarrollo integral.

Para llevarla a cabo, seleccionó casos de tres instituciones: HIRPACE-Hospital Materno Infantil, y la Escuela Mariano Castex. Tomó una muestra que comprende a niños que asisten a Estimulación Temprana y la recolección de datos comprendió a aquellos aportados por ocho padres, cuatro profesionales, y algunos informantes claves. Así mismo los métodos de recolección de datos fueron: entrevistas, observaciones y estudios de casos.

Entre sus conclusiones plantea la confirmación de su hipótesis, coincidente con el objetivo mencionado, y otorgó una importancia a los centros de estimulación temprana en la contención psíquica y afectiva, debido a que posibilitan la aceptación de los padres, de su hijo con discapacidad.

Aquí, se observan algunas diferencias en cuando al enfoque y orientación de los objetivos de la presente investigación. La autora enfoca su estudio en rol del psicólogo, posicionándolo como el factor a partir del cual se favorecerá la inserción del niño a la Estimulación Temprana. En cambio, lo que en el presente estudio se procuró es conocer cómo se presenta el vínculo madre-hijo en el servicio de Atención Temprana de una sola institución.

→ Robles, S. E. (1983). ***La importancia del Vínculo Familiar en el Desarrollo Evolutivo del niño mongólico y la incidencia de dicha evolución en el rendimiento escolar.*** (Tesis inédita de grado de Lic. En Psicología). Universidad Católica de Salta, Salta Capital.

En este caso la tesis encontrada apuntó a la explorar el desarrollo evolutivo de niños trisómicos y las vicisitudes que presentan, partiendo de indagarse acerca de por qué algunos niños con este síndrome padecen un retraso global y severo que les impide integrarse a la sociedad y otros lo hacen adecuadamente.

Para llevarla a cabo tomó como muestra 14 casos de niños con Síndrome de Down, en dos instituciones para niños con retraso en su desarrollo: Sociedad de la Estrella (Actualmente “La Estrella”), y la Escuela Dr. Mariano Castex. Las edades de los niños seleccionados iban de los 8 a los 13 años considerando que es en esta etapa del desarrollo en donde se pueden ver los adelantos o retrasos en sus diversas áreas. Robles (1983) realizó entrevistas estructuradas a las madres de los niños, revisó informes docentes y aplicó el test Terman-Merril (test de inteligencia).

Entre las conclusiones destaca que el vínculo madre-niño incide en las 4 áreas del desarrollo investigada: lenguaje, conducta, control de esfínteres, y estereotipias. Y del mismo modo influye en el posterior rendimiento escolar.

Si bien existe relación en la temática abordada y coincide con una de las instituciones seleccionadas para el desarrollo del trabajo de campo, son notorias algunas diferencias, como ser, que la tesis citada ha tomado una muestra. Por otro lado, la distancia cronológica en la que fue realizada, marca la importancia de seguir investigando la temática.

A partir de lo expuesto se concluye que el presente Proyecto de Trabajo Integrador Final, resulta ser novedoso. La investigación buscó conocer la dinámica vincular madre-niño en un servicio de atención temprana y ha podido conocer las relaciones existentes entre el proceso de elaboración del duelo por el hijo ideal y la dinámica vincular establecida entre las madres y sus hijos. Así mismo da cuenta de la relación entre el sostén institucional y tal dinámica vincular.

CONSECUENCIAS DE LA INVESTIGACIÓN

Teniendo en cuenta que la investigación se ha realizado en la Ciudad de Salta Capital, República Argentina, la misma se enmarcó dentro de los límites que plantean las normas vigentes del país y de la provincia.

La ley N° 23.277/85 regula el ejercicio profesional del Psicólogo dentro del territorio nacional. Esta normativa establece que se considerará parte del ejercicio profesional “la enseñanza e investigación” (Art. 2, inc. b), lo cual incluye la investigación psicológica.

Por su parte, la ley N° 6.063/83 regula el ejercicio profesional de la Psicología en la Provincia de Salta y establece la misma directiva con respecto a la investigación en el campo de lo psicológico.

Asimismo, la investigación concuerda con el reglamento que rige las normas del Departamento de Psicología de la Facultad de Artes y Ciencias de la Universidad Católica de Salta y el Código de Ética de la Federación de Psicólogos de la República Argentina (Fe.P.R.A.), Aprobado por Asamblea (1999).

La investigación se plantea como ética en tanto se trabajó desde el primer momento con la debida autorización de la Directora de “La Estrella” y los miembros de la Comisión Directiva. Todos los encuentros se realizaron en un espacio que la institución habilitó para tal fin y fueron previamente pautados, explicándoles a las participantes la finalidad de los mismos.

A fin de observar y recolección de datos en relación a niños con Síndrome de Down, se requirió la participación responsable de las profesionales que los atienden. Se informó debidamente sobre los objetivos del estudio y el carácter científico del mismo. En relación a las madres de los niños con SD entre 45 días y 2 años de edad, se solicitó su consentimiento expreso, garantizándoles reserva al preservar en la investigación la identidad tanto de ellas como de los niños.

Resulta importante destacar que considerando que se trata de una investigación que envuelve a sujetos humanos, se explicitaron a todos los

participantes los beneficios y los riesgos conocidos o inconvenientes para los mismos, como así también las posibles molestias y la libertad de suspender el estudio si así lo creyeran necesario.

Otro aspecto a destacar es que se previó que la investigación no afecte a las personas involucradas, partícipes necesarias, ni genere consecuencias negativas para la institución, tendiendo, por el contrario, a resaltar los aspectos positivos de la gestión en el tema tratado.

Al mismo tiempo, la posición que se ha tomado desde el lugar de la investigadora, fue la de procurar no incomodar a los profesionales en su trabajo ni a los pacientes, presentando una postura de máximo respeto y compromiso durante el proceso.

Para el análisis y presentación de los resultados, se ha tenido en cuenta la confidencialidad de la información obtenida, utilizando la misma solo para los fines de la investigación, respetando la privacidad, el anonimato y dignidad de las personas. Asimismo, se reproducen los resultados fielmente sin omitir datos necesarios respecto de la objetividad y científicidad que requiere la investigación.

En función del resguardo de la identidad, se ha decidido nombrar a cada madre y a cada niño con un seudónimo o nombre inventado. En caso de los demás miembros de la familia, se hace referencia a los mismos a través de iniciales.

Las conclusiones del trabajo serán puestas, oportunamente, a disposición de los profesionales y miembros de la institución, siempre con intención de contribuir a la superación personal, profesional e institucional.

Teniendo en cuenta lo mencionado, se considera que la presente investigación está enmarcada dentro de parámetros éticos y legales necesarios para no infringir ni violar ninguna norma.

SEGUNDA PARTE

“MARCO TEÓRICO”

CAPITULO I

ATENCIÓN TEMPRANA

FUNDAMENTOS Y RECORRIDO HISTÓRICO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

El recorrido histórico que inspira el surgimiento de la Atención Temprana (AT) señala momentos y acontecimientos en la evolución del estudio científico del hombre, y más específicamente del niño, que sientan las bases de las actuales intervenciones y tratamientos de niños en épocas tempranas de su desarrollo.

En primer lugar, se señalan los aportes científicos que se suscitaron después de la segunda guerra mundial y en la década de los años '50, a partir de los cuales comienza a tomar un valor instituyente la familia y el entorno, dado el carácter subjetivante de los mismos a partir de las relaciones vinculares. Estos aportes, no sólo han reorientado de manera trascendental la práctica clínica, sino que además han revalorizado el lugar del enfermo mental, particularmente del psicótico, dentro de la familia y el entorno, reconectando sus lazos.

En la República Argentina se destaca la experiencia, investigaciones y labor de la Dra. Lydia Coriat (médica, pediatra, y neuróloga) pionera y creadora de la práctica de la Estimulación Temprana en Argentina y Latinoamérica en la década del '60. A partir de una vasta experiencia en el trabajo e investigación de problemas en el desarrollo de la infancia, (centrándose en niños con Síndrome de Down, y otros trastornos), la Dra. Coriat funda en 1971, junto con diferentes profesionales de la salud, el Centro de Neurología infantil, cuyos trabajos sentaron las bases para la creación de la Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia (FEPI). Organización, que actualmente se dedica al diagnóstico y tratamiento de los diversos problemas del desarrollo infantil y le otorga gran valor al trabajo en equipo "(...) uno de los ejes de nuestra praxis es el trabajo en el seno de un equipo interdisciplinario al que concebimos como fundamental (y fundamento) para el abordaje clínico de los problemas en el desarrollo infantil." (FEPI, 2015, párr. 7). Asimismo FEPI se destaca por sus constantes investigaciones y capacitaciones a profesionales.

En esta línea resulta fundamental subrayar la labor de Ma. Eloísa Etchegoyen de Lorenzo (uruguaya, especialista en discapacidad, particularmente en Retardo Mental, y rehabilitadora vocacional), quien comenzando su carrera como maestra rural, promueve en los años '70 el trabajo de los programas psicopedagógicos e incorpora lo que denominó "Estimulación Precoz" dando cuenta de la importancia de la atención temprana a niños desde su nacimiento, realizando además un seguimiento y habilitación de niños con dificultades en vistas a una inserción social. (Renfrew, 1999)

A fines de los '70 y con la colaboración de diferentes entidades como UNICEF, UNESCO, entre otros, comienzan a crearse programas que resultaron fundamentales en el abordaje de la temática; tal es el caso del programa regional de Estimulación Precoz, que tiene un papel clave en las diferentes capacitaciones e investigaciones centroamericanas.

Es menester señalar que tanto la Dra. Coriat como Etchegoyen de Lorenzo, valorizaron el lugar y papel de la familia en el tratamiento precoz de niños con problemas en su desarrollo, implementando para ello capacitaciones y programas de atención y grupos de encuentros con padres.

De ámbito local se destaca la labor de la Prof. Azucena Barbarán A. (Profesora de Educación Especial), quien comenzando como maestra normal nacional, especializándose luego en educación especial, fue adquiriendo vasta experiencia y conocimientos en el área, impulsando por ejemplo, la "...creación de las secciones de infradotados que dependían de la Escuela Nº 5 "General San Martín", como paso previo al advenimiento de la Escuela Diferencial Nº 1." (De Guardia de Ponté de Pescaretti, A., párr. 4). Así mismo se especializó y participó de distintos cursos y jornadas sobre psicopedagogía, psicología, educación especial, entre otros, quedando al frente de diferentes organizaciones, y estableciéndose como referente a nivel nacional e internacional.

Una de las instituciones que debe su nombre, creación y fundación a la Prof. Azucena, es "La Estrella-Centro de Estimulación Temprana y Nivel Inicial para niños con Síndrome de Down- Azucena Barbarán Alvarado"; surge como asociación no gubernamental sin fines de lucro, a raíz de la demanda de un

grupo de padres, que precisaban de un abordaje integral a la problemática que invade el Síndrome, prestando especial e igual importancia tanto al niño como a su familia. La institución considera la importancia del trabajo en niños entre cero y cinco años, entendiendo los primeros años de vida como fundamentales para su posterior evolución. Se origina así con la misión de: *“Habilitar a los niños con Síndrome de Down, desde sus capacidades, para una inclusión familiar y social óptimas que le permitan el acceso a entornos que favorezcan su desarrollo integral”* (PEI, 2014, p. 18). Actualmente “La Estrella” continúa su labor y se destaca como institución pionera en el abordaje de niños con Síndrome de Down.

Por lo expuesto se observa que las primeras instituciones terapéuticas centraban su labor específicamente en los niños, brindando una Estimulación Temprana, es decir, ejercitando y entrenando las diversas áreas del desarrollo (perceptiva, cognitiva, motriz, etc.), con un enfoque y método de estimulación conductual en el abordaje de la tarea.

Luego y, como se ha planteado, a lo largo de la historia se ha podido comprobar la importancia del funcionamiento familiar y del entorno en el abordaje de la práctica -teniendo en cuenta las influencias significativas en el desarrollo posterior del niño. De este modo, ha resultado necesario realizar un viraje en el modo de pensar la práctica, y en este sentido, la Estimulación Temprana pasa ahora a formar parte de uno de los campos de actuación de la Atención Temprana.

En relación a estas nuevas perspectivas, Candel Gil (2008) -Psicólogo y Licenciado en Filosofía y Letras- especialista en la investigación y tratamiento de la Atención Temprana (AT), da cuenta de algunos factores decisivos para un cambio de mentalidad y, por ende, de acción. Entre ellos destaca tres hitos diferentes: en primer lugar, la incidencia de diversos estudios que realzan la relevancia del medio ambiente, o el *entorno del niño* respecto de su desarrollo evolutivo; en segundo lugar, los aportes de la investigación psicoanalítica acerca de la influencia de las experiencias tempranas en el desarrollo de la personalidad, fundamentales para un adecuado desenvolvimiento del desarrollo; y finalmente, el tercer factor hace referencia a los resultados de aquellas experiencias que indican la existencia de plasticidad cerebral.

Los aportes psicoanalíticos han sido enriquecedores, no sólo al dar cuenta de la importancia de estudiar las etapas tempranas del desarrollo y su influencia en el desenvolvimiento de la personalidad, sino que los mismos han dejado en claro la relevancia de la relación madre-hijo respecto de la cualidad del desarrollo del niño. A partir de los aportes Freudianos, surgen estudios más específicos en relación a lo vincular realizados, por ejemplo, por René Spitz, D. Winnicott, Bion, entre otros; quienes desde sus investigaciones y experiencias muestran cómo el vínculo temprano madre-hijo incide significativamente en el desarrollo del niño.

Al respecto se destaca el aporte pionero del Dr. René Spitz, quién no sólo da cuenta de la implicancia de las primeras relaciones objetales en la evolución somato-psíquica de la personalidad del niño; en sus investigaciones sobre las perturbaciones de las relaciones objetales (en su mayor expresión: hospitalismo, depresión anaclítica, marasmo) da cuenta de los efectos devastadores de la carencia afectiva. “(...) si la relación madre-hijo es normal, no deberán existir trastornos o desórdenes en el desarrollo psicológico del niño (...)” (Spitz, 1970, p. 79).

Por su parte, el Dr. Winnicott (2006) plantea que “el mundo representado por la madre promueve u obstaculiza la tendencia al crecimiento que el bebé ha heredado” (p. 10)

Con el avance de las *neurociencias*, surgen resultados experienciales que demuestran la existencia de la plasticidad cerebral; éstos fueron trascendentes en el cambio de mentalidad que apoya el surgimiento de los estudios sobre la AT, y su influencia en el tratamiento de niños en etapas tempranas de su desarrollo.

A partir de las investigaciones de William James, quien toma como concepto clave el de “plasticidad cerebral”, y de posteriores estudios de la Neurobiología y de las neurociencias (como los de Gottesman y Hanson, Frith, entre otros), se descubrió que durante las primeras etapas, el desarrollo cerebral es abierto y por lo tanto puede ser modificado en su estructura y funcionalidad. De este modo, así como la situación de vulnerabilidad del sistema nervioso posibilita que ciertas condiciones puedan alterar el normal

curso del desarrollo respecto de la adquisición de funciones; del mismo modo, el carácter de plasticidad implica una mayor capacidad para la reorganización alterada (AAVV, 2000).

“Así pues, plasticidad, en la acepción amplia de la palabra, significa poseer una estructura lo suficientemente débil para ceder ante una influencia, pero también lo bastante fuerte para no ceder de golpe. En esta estructura, cada fase de equilibrio relativamente estable se caracteriza por lo que podríamos llamar un nuevo conjunto de hábitos” (James, 1890: 86-87).

Candel (2008) destaca dos fundamentos de la AT: “(...) a) por un lado, el hecho de que los problemas genéticos y biológicos pueden ser superados o atenuados; b) y por otro, la suposición de que la experiencia temprana es importante para el desarrollo de los niños.” (p. 11)

Es así como comienza a perfilarse y tomar forma la organización de la AT y con ello los programas y tratamientos planteados para su accionar. De este modo, y habiendo transcurrido ya más de 30 años desde las puestas en marcha de las primeras organizaciones y centros, la práctica ha ido considerando la importancia de regirse bajo un marco normativo: se destaca en España el equipo colaborativo denominado “Grupo de Atención Temprana (G.A.T.), quien ha elaborado el “LIBRO BLANCO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA” (“AAVV”), que se ha constituido como el libro referente en el abordaje y planificación de los diferentes programas de AT, dirigido tanto a los profesionales del área, como también a las familias, centros y administraciones estatales. Cabe destacar que el G.A.T. se encuentra avalado por el “Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía” y recibe el apoyo de entidades relevantes en el abordaje de la educación especial. (AAVV, 2000).

A través de lo expuesto se destaca que la Atención Temprana presenta una fundamentación Científica, y se nutre de las diversas perspectivas del hombre, tales como la Psicología, Pediatría, Neurología, Pedagogía, Psiquiatría, Fonoaudiología, entre otras.

ASPECTOS GENERALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

CONCEPTO

Para poder abordar algunas cuestiones tales como la finalidad y modos de intervención de la AT, resulta necesario dar cuenta de las bases a partir de la cual la misma opera. De este modo, se expone a continuación el concepto que brinda el AAVV (2000):

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlas. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar (p. 13).

El análisis de la definición propuesta, marca en primer lugar un cambio de perspectiva que se ha planteado a lo largo del tiempo, fruto de la experiencia y estudios científicos de la práctica. Es decir, que en su abordaje el tratamiento abarca al niño, e incluye significativamente a la familia y el entorno, influyentes en su desarrollo.

Se ha comprobado que el *desarrollo* responde a un “(...) proceso dinámico de interacción entre el organismo y el medio que da como resultado la maduración orgánica y funcional del sistema nervioso, el desarrollo de funciones psíquicas, y la estructuración de la personalidad” (AAVV, 2000). En este sentido, es necesario trabajar con el niño desde una perspectiva fundamentalmente empática, en la que un vínculo adecuado favorecerá mejores resultados de la estimulación sensorio-motriz. Debe prestarse especial atención, en los primeros meses de vida, a otras cuestiones significativas que influyen en el desarrollo del niño: “(...), el ajuste familiar, el apoyo social a la familia, los patrones de interacción, el diseño del ambiente físico del hogar, los aspectos relacionados con la salud del niño (...)” (Candel, 1997. p 18). Entre otros, son algunos de los aspectos en los que la “*Atención Temprana*” centra su tarea.

De lo expuesto se destacan dos cuestiones: por un lado, el nuevo modelo de la labor: un *modelo psico-educativo*, a partir del cual se considera un abordaje no sólo asistencial sino además preventivo, informativo, diagnóstico, etc. Por otro, se establece un aspecto de actuación que remarca la importancia de atender a la *globalidad* del niño, es decir que su abordaje se realiza teniendo en cuenta los aspectos intra e interpersonales del niño.

La definición también hace referencia al hecho de que el conjunto de intervenciones deben ser planificadas por un equipo de trabajo, donde los profesionales deben realizar una tarea interdisciplinaria, en tanto la misma permite que los diferentes profesionales se reúnan de manera formal, brinden información acerca de sus tareas y funciones, expongan los casos, tomen decisiones y se propongan objetivos comunes y específicos para cumplir.

Se deduce entonces: una población a la que se dirige, los agentes actuantes e importantes en el abordaje de la AT, y el objetivo general que la misma persigue. Cada una de estas cuestiones será profundizada a lo largo del desarrollo del marco teórico, comenzando a continuación con los objetivos de la AT.

OBJETIVOS DE LA AT

Tan significativo es el valor de globalidad que se le otorga al abordaje del niño en AT, y la visión psico-educativa en la que se sustenta la práctica, que su objetivo primordial es:

(...) que los niños que presentan trastornos en su desarrollo, o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal (AAVV, 2000, p. 17).

En este sentido y siguiendo a Winnicott (2006), durante el primer año de vida, uno de los grandes logros refiere a la independencia del niño, posibilitándole ésta la integración e interacción con el mundo que lo rodea. Sin embargo, éste es un proceso gradual, para lo cual primeramente se torna necesario un grado de dependencia que no sólo implica la satisfacción de sus

necesidades sino que, el percibirla (en períodos posteriores), otorga al niño el impulso hacia la búsqueda y logro de la autonomía. Impulso que se sostiene claro, en la propia tendencia al crecimiento que el autor considera innata. “Cuando se proporciona al niño un grado razonable de adaptación a sus necesidades, se ofrecen las mejores oportunidades para el temprano establecimiento de una firme relación entre la psiquis y el soma” (p. 19).

De igual modo resulta significativo “Considerar al niño como sujeto activo de la intervención” (AAVV, 2000, p. 18). En este sentido se ha de considerar que el niño deja de ser un mero receptáculo de estímulo, y pasa a convertirse en el verdadero actor del proceso de construcción.

Finalmente, se destaca que la AT es parte de un proceso de carácter integral que tiende al desarrollo personal lo más adecuado posible respecto de las propias capacidades, permitiendo paralelamente un buen nivel de ajuste e integración a su entorno. Así, los objetivos de la AT se centran en brindar a los niños todo aquello que permita su bienestar y optimice sus capacidades de desarrollo. De este modo resulta necesario un abordaje que incluya detección, intervención, y seguimiento.

POBLACIÓN RECEPTORA DE LA AT

Ya se ha dicho que el accionar de la AT no solo se dirige al niño sino que también presta fundamental importancia a la familia y al entorno, en tanto éstos inciden en un adecuado despliegue de las potencialidades del niño respecto de su desarrollo. Por ello, es fundamental la psico-educación, pues le permite entender y atender de la manera más adecuado los procesos por los que atraviesan sus hijos.

Ahora bien, cuando del niño se trata, la AT temprana indica una labor dirigida a “(...) niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. (...)” (AAVV, 2000, p. 13).

Asimismo entre sus objetivos se refiere constantemente a una población con “alto riesgo”. ¿A qué se refiere? ¿Qué niños forman parte de esta categoría?

Candel (2008), plantea dos factores para dar cuenta de esto: lo biológico y lo socio-ambiental, e indica que los “(...) niños que han experimentado un fenómeno o secuencia de acontecimientos desencadenantes de posibles lesiones cerebrales con secuelas conductuales o neuroevolutivas negativas a largo plazo” (p. 12), forman parte del factor *biológico*. Entre estos fenómenos se puede hacer referencia al bajo peso que puede presentar el niño al nacer, así como adicciones de la madre durante la vida intrauterina, malformaciones congénitas, asfixia, cromosomopatías (como lo es el Síndrome de Down, temática de la presente investigación), entre otros.

De todos modos, el autor destaca que no es una condición *sine qua non* el hecho de que la presencia de estos factores provoque un retraso en la maduración y desarrollo del niño. Sólo si lo provoca, se piensa en una población de alto riesgo.

Por su parte, aquellos niños que se consideran de alto riesgo a nivel *socio-ambiental*, suelen ser hijos de padres adolescentes o inmigrantes, que viven en situación de calle o marginalidad social, hijos de madres solteras, o niños que son sometidos a condiciones ambientales desfavorables provocadas por la ingesta de alcohol u otras sustancias que afectan su posterior desarrollo.

Por lo expuesto, se destaca que cuando se hace referencia a “niños de alto riesgo”, se valora la presencia o confluencia de diversos factores que intervienen en la aparición de un posible retraso madurativo del desarrollo. Se señala la presencia de variables pre y neonatales, nutrición pobre en las etapas tempranas, y factores familiares y socioculturales influyentes.

NIVELES DE INTERVENCIÓN DE LA AT

En tanto la AT sigue un modelo psico-educativo, su abordaje debe favorecer la salud y el bienestar personal y social del niño y la familia.

De este modo, su intervención, corresponde a los 3 niveles de prevención de la salud:

- 1) Prevención primaria→ Acciones protectoras de salud en pos de la promoción del bienestar de niños y familias.
- 2) Prevención secundaria→ Detección temprana de alteraciones en el desarrollo o de factores de riesgo.
- 3) Prevención terciaria→ Acciones que se implementan una vez detectado el trastorno o riesgo del niño y su familia, en pos de enmendar y corregir aquello que plantea una crisis bio-psico-social.

Respecto del tercer nivel de prevención, la AT lleva a cabo su intervención actuando sobre el niño, la familia y el entorno, para lo cual es tarea básica “La instrumentación social para evitar que esta crisis profundice e impulsar soluciones (...)” (AAVV, 2000, p. 20). A fin de mejorar las condiciones y calidad de vida, resulta necesario comenzar las intervenciones desde el momento en que se detecta la afección o alteración del desarrollo, así como también capacitar a las familias en la realidad del niño y guiarlos en su rol de potenciadores del desarrollo del mismo.

PROGRAMAS DE AT

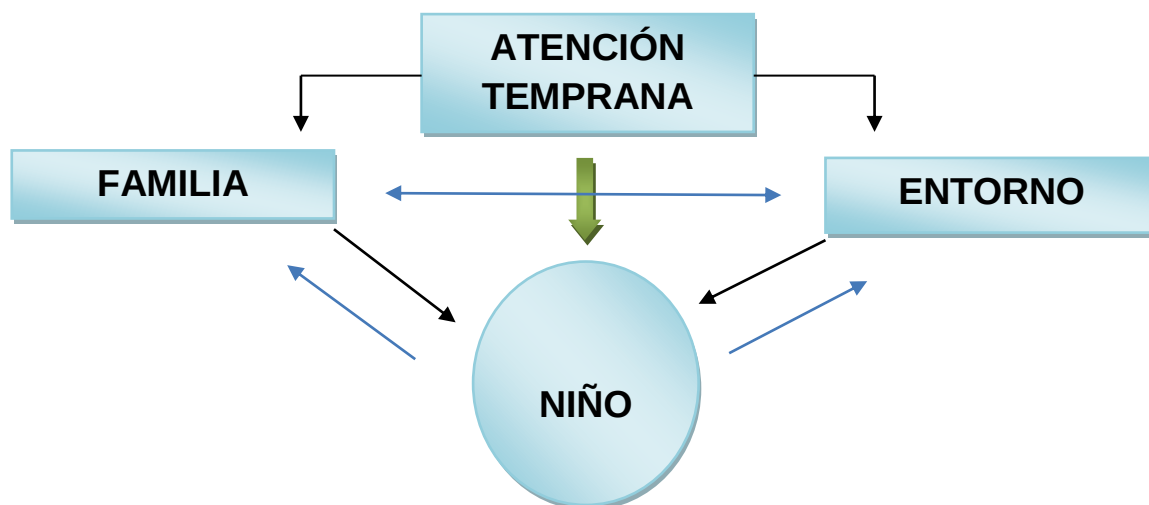


Figura N° 1: “Globalidad del Niño en la AT”. Gráfico de Autoría de la Investigadora

Como se expuso, los programas de AT centran su accionar en el niño, la familia y el entorno. La figura N°1 presenta líneas en doble dirección, es decir que el tratamiento no es lineal sino que implica una necesaria retroalimentación, básica en el proceso de desarrollo del niño (estas cuestiones serán profundizadas en el capítulo 2).

Es fundamental la visión psico-educativa de los programas de AT, a partir de lo cual, y atendiendo al niño desde los factores bio-psico-sociales, el tratamiento lleva consigo la posibilidad de tareas de prevención, asistencia, apoyo a las familias, aportes científicos, información a la comunidad, etc. De este modo se entiende que un padre bien informado sabrá qué posibilidades y dificultades tendrá su hijo en el proceso de desarrollo, así como la manera de inmiscuirse en la atención y estimulación del niño (incumbencia del profesional psicólogo).

Candel (2008) indica que, desde este punto de vista “(...) los programas de AT pretenden, fundamentalmente, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean.” (p. 8). En la misma línea, continúa el autor planteando la importancia de *sostener a los padres* en esta situación, ayudando a los mismos en el ajuste a las nuevas circunstancias, evitando que aparezcan y se establezcan interacciones negativas entre ellos y el niño.

En este sentido Torres (2008), otorga especial importancia a la interacción considerando a las intervenciones tempranas como aquella “(...) acción de promover el deseo y contribuir a la comunidad inter-psíquica como forma de favorecer el desarrollo del niño, siempre a través de su madre. A condición de que toda acción sea útil al proceso de humanización.” (p. 15)

Basados en un *modelo ecológico* y la atención al niño en su *globalidad*, los programas de AT implican la planificación de las actividades en función de un carácter Natural, es decir, que deben tener en cuenta el contexto natural en el que se desenvuelve el niño y en el que se produce mayormente el despliegue de sus potencialidades. Con esto, Candel (2008) señala la importancia del *Diseño del ambiente social y físico*, de manera tal que los estímulos que se planeen tiendan a optimizar las habilidades funcionales y posibilidades generadoras del niño, y que a la vez sean sostén de la situación familiar. Buscando el logro de la mayor independencia en períodos posteriores del desarrollo, que permitan una adecuada integración personal, social, y laboral del niño.

La AT se dirige a fomentar adecuadas pautas de interacción entre padres y niños, que son la base de la motivación del niño para responder a los estímulos ofrecidos por el entorno.

Al respecto Torres (2008) señala:

“La modalidad particular que asume en cada niño el procesamiento de los estímulos, se encuentra directamente relacionada con la función materna, que discrimina los estímulos y protege al niño de diferentes maneras, o le expresa la intensidad de la molestia reduciendo su valor de intromisión. Los afectos que recibe en los primeros momentos de la vida, y que el niño percibe a través del acunamiento y los cuidados asistenciales en forma rítmica y periódica, lo fortalecen”. (p. 18)

Se destaca así, la importancia de un adecuado desenvolvimiento de la madre en su “rol de madre” frente a las necesidades del niño. Resulta necesario en este punto señalar que cuando se habla de la madre, se hace referencia a la función materna, por lo que se hablará de madre o “sustituto”.

Los programas de AT implican así mismo un proceso de evaluación, y la información debe buscarse en tres dimensiones: la etapa evolutiva del niño (fundamental para captar sus habilidades, procesos de cognición, modalidades de respuesta, entre otros); particularidades de la familia y su entorno social; y las pautas de interacción moduladas por la relación padres-hijos; teniendo en cuenta que se trata de procesos que deben seguirse a través del tiempo.

Por su parte, “El objetivo de la evaluación familiar es identificar la forma en que puede proporcionarse la ayuda externa, que mejore las habilidades naturales o adquiridas de la familia para estimular el desarrollo y la crianza de su hijo con problemas de desarrollo o de alto riesgo” (Krauss, 2000, citado por Candel, 2008, p. 34)

CAPITULO II

FAMILIA – VÍNCULO – DISCAPACIDAD

“LA FAMILIA TIENE UN PAPEL CLARAMENTE DEFINIDO EN EL MOMENTO EN QUE EL NIÑO EN DESARROLLO SE ENFRENTA A LAS FUERZAS QUE OPERAN EN LA SOCIEDAD” (WINNICOTT, 2006, P. 9).

LA FAMILIA Y SU PAPEL SUBJETIVANTE

La familia es la matriz en la que nace y crece el niño. La importancia de su estudio en la evolución del desarrollo del mismo, su consideración como modelo para la posterior inclusión en la sociedad, así como las relaciones parentales y la dinámica vincular madre-hijo, fueron consideradas significativas en el desarrollo humano luego de la segunda guerra mundial y en la década de los años '50. Su relevancia tuvo lugar a partir de diversos estudios científicos acerca de la subjetividad humana y de las etapas tempranas del desarrollo, adquiriendo gradualmente un valor fundamental la dimensión vincular.

La consideración que fue adquiriendo en el campo de la salud mental el lugar de la psicosis, el estudio de la misma para una mayor comprensión del enfermo y la enfermedad, así como la reelaboración de los lazos con el entorno familiar, proporcionaron una visión de las relaciones vinculares a partir de la cual comienza a prestarse atención a la cualidad de la relación y su influencia en la construcción psíquica.

Ya Sigmund Freud, a través de sus escritos y análisis, ha otorgado valor a la influencia de las relaciones intersubjetivas en el desarrollo psíquico de las personas. De hecho su construcción teórica, el psicoanálisis, muestra la importancia de traer a la mente de los pacientes en análisis, recuerdos infantiles que podrían acercar el conocimiento de las causas de sus síntomas. Ha inferido que las relaciones intersubjetivas de la infancia, sobre todo con los progenitores, influyen significativamente en la vida psíquica y, por ende, en la evolución de la personalidad.

El psicoanálisis revela además, la necesidad de la represión de los impulsos pulsionales en pos de la construcción de lazos sociales y por ende de una adaptación a las normas y valores de la cultura. Freud (1913/2003) enfatizó este aspecto, destacando además que se debía transmitir a las futuras generaciones tal represión (especificando la prohibición y renuncia al incesto). Es la familia, en el cumplimiento de sus funciones, la encargada de esta tarea.

Así, resulta necesario valorar el concepto de “Familia”. Al respecto, los doctores Rodolfo Moguillansky y Silvia Nussbaum (2013) -Psiquiatras y Psicoanalistas abocados al estudio de lo vincular- señalan que “La familia es la trama en la que el humano procesa los momentos constructivos de su subjetividad. En los momentos iniciales de la vida la familia contribuye a la construcción del psiquismo” (p. 22).

En tanto la institución fundamental de la sociedad es la familia y, como tal, inscribe en cada nuevo ser valores, códigos y normas sociales, es válido comprender el papel subjetivante de la cultura en la constitución humana. Al respecto, Lacan (1977), en su texto “La familia” demuestra, mediante el término “Complejo”, cómo somos instituidos por la cultura a través de la familia. “Lo que define al complejo es el hecho de que reproduce una cierta realidad del ambiente” (p. 56). Corresponde por tanto a la cultura y se presenta como un organizador del desarrollo del psiquismo. En este sentido, para el autor la familia adquiere un valor fundamental en tanto que “...se reveló como el lugar fundamental de los complejos más estables y más típicos...” (p. 58) -A saber: complejo de destete, complejo de intrusión y complejo de castración.

En síntesis, el papel estructurante y subjetivante de la cultura, se observa manifestado a través de la familia en su rol de portador y transmisor de la misma. La identidad del hombre se asienta en la articulación con los otros. A continuación se profundizará en la cuestión de lo vincular.

VÍNCULO. RELACIONES VINCULARES. DINÁMICA VINCULAR

Los cambios de mentalidad en las ciencias humanas, han propiciado, a su vez, nuevas perspectivas y avances en el abordaje de la práctica clínica; ejemplo de ello es la extensión del análisis a la pareja, la familia y los niños, destacando los aspectos intra e intersubjetivos. Poco a poco, la práctica fue incorporando a su quehacer la importancia de las relaciones vinculares y las experiencias infantiles y, en este sentido, comenzaron a considerar que el trabajo debía tener muy presente que el sujeto es un sujeto en relación, un sujeto vincular.

En función de lo expuesto resulta necesario plantear la noción de “Vínculo”. Pichón Rivièrè (1980) –médico psiquiatra y psicoanalista, creador de la escuela de Psicología Social de la Argentina, pionero en la investigación de funcionamientos de grupo, maestro entre otros, de José Bleger, Edgardo Rolla, David Liberman, Arnaldo Roscavsky-, investiga las relaciones interpersonales; y estudiando al sujeto como un ser que se encuentra dentro de un grupo, primeramente el familiar, construye una psiquiatría dinámica vincular y considera vínculo como:

“...relación particular de objeto; de esta relación particular resulta una conducta más o menos fija con ese objeto, la cual forma un pattern, una pauta de conducta que tiende a repetirse automáticamente, tanto en la relación interna como en la relación externa con el objeto. (Pichón Rivièrè, 1980, p. 35).

Partiendo, para su concepción, de los postulados psicoanalíticos, Pichón Rivièrè (1980) otorga importancia a la conducta visible del sujeto, ya que es la que refiere a aquel mundo interno a partir del cual se relaciona con su mundo externo. Este mundo interno, formado por las imagos introyectadas –y por la experiencia de lo externo-, condiciona entonces, su comportamiento y sus vínculos con los otros. Considera además que “En todo momento el vínculo lo establece la totalidad de la persona” (p.11), entendiendo a la totalidad integrada por tres dimensiones: mente, cuerpo y mundo externo; pudiendo establecer diferentes tipos de vínculos según el grupo social en el que la persona esté actuando.

Comprender esta concepción de Vínculo que refiere a un tipo particular de relación de objeto, da lugar a la importancia que adquiere el primer vínculo que se establece: el vínculo madre-hijo; ya que este encuentro con la madre, esta primera relación con el pecho materno, permite un intercambio físico y afectivo, la integración del niño al ambiente que lo rodea y un primer acercamiento al mundo; adquiriendo así gran significación en la constitución psíquica. Este primer vínculo, inicialmente parasitario, lleva a su vez la carga de vínculos históricos, es decir, que “El Vínculo es siempre un Vínculo social, aunque sea con una persona; a través de la relación con esa persona se repite una historia de vínculos determinados en un tiempo y en un espacio determinados” (Pichón Rivièrre, 1980, p.47), constituyendo de este modo el inconsciente del sujeto.

De esta manera, puede comprenderse la noción del autor acerca del vínculo como una estructura en la que no sólo se encuentran incluidos el sujeto y un objeto. Es fundamental que entre ellos se establezca una interrelación y una reciprocidad comunicativa. Pichón Rivièrre afirma que: “Lo más primitivo y lo más característico del hombre es su imperiosa necesidad de estar en permanente comunicación con las demás personas”. En el caso particular del vínculo madre-niño, esta primitiva comunicación entre ambos refiere a su vez el intercambio de manifestaciones afectivas.

Al respecto, Kaës (2005, citado por Jaroslavsky & Morosini, 2012) se refirió al vínculo como una “... realidad psíquica inconsciente construida por el encuentro entre dos o más sujetos”, y consideró que:

“Un vínculo es el movimiento más o menos estable de investiduras, representaciones y de acciones que asocian a dos o más sujetos para ciertas realizaciones psíquicas: cumplimiento de deseos, protección y defensa, levantamiento de prohibiciones, acciones comunes (hacer, jugar, disfrutar, amar juntos, etc.)” (p.3)

En función de ello, el vínculo madre-hijo –y todo vínculo- representan un espacio psíquico en el cual se produce el intercambio físico y afectivo, así como las asociaciones de las manifestaciones inconscientes de cada sujeto.

Esta primera y fundamental relación entre la madre y el niño, ha sido igualmente valorada por Sigmund Freud, quien establece la concepción de una primera “Experiencia de Satisfacción”; concepto analizado primeramente en “Proyecto de una Psicología para Neurólogos” de 1895, y posteriormente empleado en otros estudios, como “La interpretación de los sueños” (1900) con la finalidad de llegar al conocimiento de la naturaleza psíquica del deseo. Esta experiencia, originaria en la constitución del Aparato Psíquico, consiste en la supresión –por medio de un agente externo- de una tensión que ha sido creada por una necesidad interna del lactante; en otras palabras, ante la aparición de la necesidad de alimentación, el bebé expresa, mediante movimientos reflejos, la tensión interna, a la que alguien del exterior (la madre) responde: proporciona el alimento.

Dijo Freud (1900/2003): “La aparición de cierta percepción (el alimento en este caso) (...) constituye un componente esencial de esta experiencia. En cuanto la necesidad resurja, surgirá también (...), un impulso psíquico que cargará de nuevo la imagen mnémica de dicha percepción (...)” (p 689). Dicho impulso es el *deseo* y provocará de nuevo la situación de la primera satisfacción, generando así la realización del deseo. La madre (o sustituto) aparece entonces como el principal proveedor de alimento y valiosa para la constitución del deseo del niño.

Esta situación, que más tarde se abandona al no encontrarse con el mismo fin, sino con una satisfacción alucinatoria del deseo, lleva a la defraudación o desilusión por parte del niño; fundamental para la evolución del funcionamiento psíquico y su vinculación con el exterior: “... descubrimos, como condición del desarrollo del examen de la realidad, la pérdida de objetos que un día procuraron una satisfacción real” (Freud, 1825/2003, p.2884). La experiencia de satisfacción es esencial en la diferenciación de la realidad interna y externa del niño.

En términos de Winnicott (2014), llega un momento en que la madre comprende que el niño ha adquirido la capacidad de emitir señales que le harán conocer sus necesidades; a las que podrá satisfacer a partir de ello. Esta nueva capacidad del niño revela su separación del niño del ambiente.

Queda así acentuada la importancia de la función de la madre, que poco a poco va permitiendo la aparición y desarrollo del funcionamiento mental y la integración del niño en el mundo externo, en un pasaje de lo intra a lo intersubjetivo; en una relación inicialmente parasitaria que poco a poco va permitiendo la diferenciación entre ambos, entre lo interno y lo externo, el uno y el otro, propiciando –en términos de Pichón Rivière- un “vínculo normal”.

Se comprende así, que la consideración del vínculo en las intervenciones tempranas se torna fundamental; esto es porque somos seres “vinculares”. En este sentido, Winnicott (2006) indica que el modelo de la relación e interacción con la familia y el entorno es el vínculo madre-hijo, a partir del cual, la madre (o sustituto) va a representar el mundo a su hijo y la cualidad de la representación influirá en el crecimiento y maduración respecto del desarrollo del niño. Es por ello que, a continuación, se expone y profundiza acerca de la función materna.

FUNCIÓN MATERNA

El proceso de individuación del niño ocurre en una zona intermedia entre la realidad subjetiva y la realidad objetiva, permitiéndole al niño el desarrollo gradual y la iniciación de la relación con el mundo. Winnicott (1971/2003), afirmó que ese pasaje no podría establecerse sin la presencia de una madre (o sustituto) “lo bastante buena”, que capte las necesidades del niño y se adapte activamente a ellas, ya que al hacerlo, “... produce en éste la *ilusión* de que existe una realidad exterior que corresponde a su propia capacidad de crear” (p.30).

Conjuntamente con los Objetos y Fenómenos Transicionales –términos con los que el autor representa los elementos que propician el pasaje de un mundo onnipotente a la relación con el mundo externo- se crea en el niño, la *ilusión* de que el pecho materno es parte de él. Pero una madre lo bastante buena, es aquella que procura asimismo la *desilusión* gradual, en base a la creciente capacidad del niño para adaptarse y soportar la frustración que favorecerá luego el proceso de destete. Queda representado así “...la transición del bebé, de un estado en que se encuentra fusionado a la madre a uno de relación con ella como algo exterior y separado” (Winnicott, 2003, p.32).

En su *Teoría de la relación entre progenitores e infantes* Winnicott (1960/2014), señala que para comprender y adaptarse a las necesidades del niño, las madres se disponen como seres auxiliares del yo y este Yo auxiliar presente en el cuidado materno y que instrumenta al niño, “le permite vivir y desarrollarse a pesar de no ser aún capaz de controlar o de sentirse responsable por lo bueno y lo malo del ambiente” (p.48). Al respecto, Torres (2008) concibe a la madre como un “escudo protector anti estímulos”, que discrimina los estímulos del exterior y “protege al niño de estímulos desmesurados improcesables” (p.22).

Por su parte Dolto (1982) –Médica Pediatra y Psicoanalista Francesa– refiere a la necesidad por parte del bebé de un ser externo, que propicie la experiencia de las emociones, dando “... sentido a las mímicas que revelan su deseo de comunicación inter-psíquica, traduciendo sus emociones en palabras.” (p.106). El estado de alerta de la madre permite, a través de la comunicación con el niño, el reconocimiento de una necesidad física o bien, de la necesidad de su presencia.

En la situación ideal de la relación madre-hijo, se presenta una comunicación interpsíquica a partir de la disponibilidad y confianza de la madre respecto del desarrollo de su función materna y del propio desarrollo del niño. Esto último debe destacarse en tanto la futura incorporación social del niño dependerá de aquellos cuidados maternos, ya que, como bien planteó Winnicott (2014), en las etapas tempranas, el niño (o más bien infante-“que no habla”) y el cuidado de la madre, se pertenecen. El autor comprendía y estudiaba al bebé y su madre como una *unidad psíquica*. También y, bajo los términos de *verdadero self* o *falso self*, aludía respectivamente al ajuste o desajuste entre dicha unidad psíquica a las necesidades del infante, indicando como fundamental la consecución de un *self unitario* al posterior sentido de integridad y confianza, relevantes en la incorporación al mundo social.

Siendo la madre (o el sustituto de la función materna), una figura tan importante para el niño, el autor considera 3 funciones fundamentales de la madre durante las etapas tempranas del desarrollo. A saber: Sostenimiento –Holding; manipulación –Handling; y mostración de objeto –Objet-presenting (Winnicott, 2006):

Mediante el término **Sostén o Holding**, el autor refiere al sostén *físico* que permite la experiencia y sensación de ser contenido, al sostén *emocional*, y a toda la provisión ambiental que es anterior a las relaciones objetales. Esta función, llevada a cabo adecuadamente por una madre especialmente comprometida con su hijo, permite la *Integración* de éste último, una experiencia que le otorga continuidad de “ser”, es decir, facilita la vivencia de su existencia corporal y se presta como fundamento de su salud psíquica.

Puede comprenderse así que las adecuadas condiciones ambientales, adaptadas a las necesidades del bebé, propician la integración yoica. Integración a la que todo ser tiende y que se hace posible entonces “... gracias al cuidado de la madre que *‘lo mantiene abrigado, cambiado, bañado, acunado y nombrado’* y además a las *agudas experiencias instintivas que tienden a reunir a la personalidad desde adentro*” (Benyacar, 1999, p.119). Poco a poco y de modo gradual, el desarrollo y maduración del bebé irán favoreciendo una menor dependencia y devolución de su existencia, por medio de la madre y el ambiente que lo rodea.

En relación a la segunda función materna: **“manipulación”**, Winnicott (2006), sostiene que la misma le permite el desarrollo de la integración psicosomática del niño, propiciando así que el mismo pueda percibir lo externo como real, es decir, acompaña al conocimiento de la realidad objetiva.

Este acompañamiento de la madre lleva implícita la necesidad de respetar los ritmos del bebé en el **Handling** “..., el tino materno para ver el cuándo, el cómo, el dónde, tocar, acariciar, agarrar, dejar.” (Lustgarten de Canteros, 1999, p.289). Mediante la manipulación del niño, la madre le otorga materialidad a su propio cuerpo, creando la ilusión en el niño de ser uno mismo con ella, permitiendo más tarde, en el retiro de su cuerpo, la posibilidad del autoerotismo. Se comprende así, que ésta función materna se presenta como un proceso de personalización del niño logrando una integración o unidad psicosomática.

Finalmente, la **“mostración de objetos”** como tercera función materna, “promueve en el bebé la capacidad de relacionarse con objetos” (Winnicott, 2006, p. 34), favoreciendo así el establecimiento de relaciones interpersonales.

Se entiende que, un bebé que fue sostenido y manipulado adecuadamente por una madre lo suficientemente buena, podrá ahora tomar el objeto y llegar a la experiencia de su capacidad creadora (de dicho objeto). La función materna es entonces, precursor de la relación con el mundo exterior.

Winnicott (2003) hizo una importante mención al papel de *Espejo* de la madre y consideró que “En el desarrollo emocional individual *el precursor del espejo es el rostro de la madre*” (p.147), significando con ello el esencial rol de la madre en un momento de dependencia absoluta, donde al mirarlo, le devuelve al bebé la visión y sensación de su existencia, su persona.

De lo expuesto se concluye que, por las características del ser humano al nacer, se hace indispensable el cuidado y sostén de otros para su supervivencia y crecimiento; éste es el rol de la familia, y particularmente de la madre en las etapas tempranas del desarrollo. Winnicott (2003) refiere que una madre “suficientemente buena” es aquella que logra ajustarse a las necesidades del niño facilitando su tendencia innata al desarrollo –que va de la máxima dependencia a una tendencia a la independencia. En otras palabras, el desarrollo se llevará de manera adecuada si se cuenta con los medios que favorezcan al bebé, es decir, señala que la madre le da un lugar de existencia y de persona; en su papel de espejo, la madre devuelve al niño su existencia: éste mira su rostro y se ve a sí mismo, ella lo mira, “y lo que ella parece se relaciona con lo que ve en él” (p. 148).

Si bien la función materna es primordial, debe comprenderse que una madre que es, a su vez, ella misma sostenida, podrá sentir un reaseguro de sus funciones. Al respecto, Winnicott (2014) señaló que “Debe observarse que las madres que espontáneamente proporcionan un cuidado suficientemente bueno, pueden mejorarlo si ellas mismas son cuidadas de un modo que reconozca la naturaleza esencial de su tarea.” (p.63)

Las funciones maternas han sido estudiadas asimismo por diversos autores. Entre ellos, se subrayan los aportes de Bion (1962, citado en Tabak, Sternbach & Winograd, 1999) –médico y psicoanalista británico- que en su estudio de los diferentes tipos de vínculos, destaca, en lo que denomina el

vínculo de conocimiento, una relación bidireccional entre la madre y el niño, entre un niño que expresa sus emociones y una madre que las interpreta y acciona. Otorga importancia a esta primer experiencia vincular ya que “... adquirimos y estructuramos nuestro yo con una función primaria de conocimiento que incluye la comprensión de uno mismo, la comprensión del mundo que nos rodea y la comprensión en los vínculos” (Tabak, Sternbach & Winograd, 1999, p.16)

De igual modo, profundiza acerca de la comunicación que se establece entre la madre y el niño y llega a la comprensión de que no se expresa sólo por medio de lo físico, sino también a través del *Amor*, el cual se expresa a su vez por medio del **Ensueño -Reverie-**, “fuente psicológica que satisface las necesidades del niño de amor y comprensión” (Bion, 1997, p.73). Esta capacidad permite a la madre captar y enunciar las necesidades, sentimientos y emociones del bebé, para luego poder otorgarle satisfacción.

Por otro lado, se destacan las investigaciones y experiencias de Bowlby (1969) –Psiquiatra y Psicoanalista inglés, especialista de la psicología y psiquiatría infantil, supervisado en sus primeros análisis por Melanie Klein-; quien asignaba una gran relevancia a la manera en la que el niño era educado, considerando al ambiente social como un factor significativo en el desenvolvimiento del desarrollo. Comprobó que la relación afectiva con la madre otorga un sustento básico en su salud psíquica y en función de sus investigaciones sobre ello plantea la Teoría del “**Apego**”, señalando con él una relación emocional entre la madre y el hijo (en ambas direcciones) que tiene su origen en el nacimiento y constituye representaciones mentales en torno a sí mismo y los otros. Presenta un carácter de supervivencia y es entendido como un organizador del desarrollo que se manifiesta como una función de seguridad, protección, “sostén” y cuidado respecto del mundo.

Si se logra esta ligadura entre el niño y la madre, un lazo inicialmente de dependencia, le permitirá al niño la futura exploración y dominio de su ambiente, para lo cual resulta necesario que su madre (o sustituto) logre brindarle una experiencia de apego segura, siendo alguien al que el niño puede recurrir ante la percepción de algún peligro. De lo contrario, el niño puede experimentar sensaciones de inseguridad y ansiedad (Bowly, 2009).

EL DUELO POR EL HIJO IDEALIZADO

Antes de comenzar con el desarrollo de la intervención con familias en Atención Temprana resulta significativo dar cuenta de los procesos, sensaciones afectivas, sentimientos y comportamientos que se presentan cuando nace un niño con algún trastorno en el desarrollo (en el caso particular de la presente investigación: niños con Síndrome de Down) y a lo que hay que atender para que las intervenciones de la AT sean adecuadas a la situación y circunstancias en las que el niño desplegará sus capacidades.

Si se toma en cuenta la postura psicoanalítica, expresada por Lacan en la que un sujeto se constituye como tal en tanto sujeto de deseo, es menester revisar qué es lo que sucede a los padres y en especial a la madre cuando el nuevo ser no se corresponde con el “ideal”, con el fantaseado, cuál es el lugar que ocuparía el hijo real y los vínculos que a partir de allí se establecen.

En “Introducción al Narcisismo” Freud (1914) decía que: “El amor parental, tan conmovedor e infantil en el fondo, no es más que una resurrección del narcisismo de los padres, que revela evidentemente su antigua naturaleza en ésta su transformación en amor objetal” (p. 2027) -esto, considerando la actitud cariñosa de los padres hacia sus hijos-. Se hace evidente así una inmortalidad yoica, que se incorpora al niño, estableciéndose una reedición del narcisismo primario de los padres en el mismo. A partir de allí puede existir para con el hijo una sobreestimación en la que se centre la relación afectiva con el niño. La conceptualización Freudiana permite así entender el ataque narcisista con el que ciertos padres viven el nacimiento y la relación con un hijo con alteraciones en su desarrollo.

Puede entenderse entonces que “El anhelo de tener un hijo es, en consecuencia, heredero de un pasado, pero apunta a un futuro que ningún hijo real puede saturar” (Hornstein, 2010, p.115). Esto explica que muchas veces el sufrimiento de las madres (y los padres en general), deseantes del hijo, por tanto ideal, provenga de la dificultad de enlazar sus proyecciones con la realidad; sufrimiento que adquiere mayor valor ante el nacimiento de un hijo no sólo diferente al ideal, sino también portador de una enfermedad y, por tanto, cuestionador de dicho ideal.

Levin (2000) –Psicomotricista, Psicólogo y Psicoanalista Argentino- ha estudiado y explicado la *función del hijo*, al que considera “...como un espejo, donde el adulto vuelve a encontrarse reflejado” (p.53). Comprende asimismo, que el desarrollo del niño se funda desde el deseo parental, con lo cual inicia pues, antes de su nacimiento. Los progenitores adquieren así una nueva función: *madre y padre*, a partir de la cual posicionan simbólicamente al niño como *hijo* y dan paso a la *Filiación* y constitución familiar, a través de las cuales el niño hereda simbólicamente toda una historia generacional y cultural, que delimita igualmente la estructuración de su desarrollo.

El autor señala que “...un niño se transforma en hijo si se ejerce la función paterna (nombre del padre), que da lugar al funcionamiento materno y a su deseo, instituyendo una trilogía escénica” (Levin, 2000, p.51). Sin embargo, es la madre llevando a cabo su función de ser deseante del hijo, quien va a permitir el ingreso del padre, estableciéndose así la triangulación madre-padre-hijo; que, posteriormente, permitirá también la relación con los otros.

La teorización de Levin, da lugar a la importancia de la función paterna, previamente establecida por Freud (Ley Paterna) y Lacan (Nombre del padre), que figuran esta función interdicta, que prohíbe el deseo incestuoso entre el niño y la madre. Resulta esencial la función paterna para el desarrollo del niño como sujeto de deseo ya que sólo a partir de ella aparece “... el Nombre-del-hijo como escenario signifiante que articula el deseo paterno y materno.” (Levin, 2000, p.52)

Desde el deseo de paternidad y luego del deseo de hijo, los progenitores van representándose al niño, el vínculo con él, las circunstancias de su nacimiento y surgen paralelamente sentimientos y emociones que cargarán de significado al nuevo ser. Significaciones que se reacomodarán ante la llegada de un niño *real*, que establece sus propios tiempos y pautas en el desarrollo y los enfrenta como padres también reales.

Al respecto, un estudio realizado y expuesto en la “Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal

Sistema de Información Científica, denominado: “A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura” (2014), plantea:

“Al momento del nacimiento existen para los padres y madres, tres diferentes bebés: el bebé imaginario de sus sueños y fantasías; el feto invisible, más real, con ritmos y personalidad particulares que se van a ir revelando a lo largo de la gestación; y el recién nacido, que puede ser visto, oído, abrazado ((Brazelton & Cramer, 1992). Esto lleva una confrontación entre el hijo idealizado por los padres y madres y el hijo real, que ahora se presenta, pudiendo ser exacerbado ante la presencia de una deficiencia” (Traducción propia)²

Es decir, que todo nacimiento lleva consigo la elaboración del duelo por lo imaginado respecto del bebé, lo cual implica la necesidad de construir la nueva imagen, adecuada a la realidad. Esta cuestión es importante ya que, como bien planteaba Winnicott (2003), la familia (y en su función, la madre) funcionan como espejo que refleja al niño su imagen, la sensación de ser él mismo y su esquema corporal. Así, si es adecuadamente libidinizado, colabora en el surgimiento de su yo.

Cuando nace un niño con discapacidad o una afectación crónica (en este caso con Síndrome de Down), puede surgir en los padres sentimientos dolorosos, angustias, temores, estados confusionales, ansiedades, entre otros, que inciden en su accionar con respecto al bebé y su crianza. El diagnóstico de “discapacidad” de un hijo que, hasta el momento, había sido pensado como “sano”, produce en la vida Psíquica efectos que impactan en la dinámica vincular familiar.

Este impacto, puede a veces, comprometer a la función materna, perjudicando el vínculo, y por ende el intercambio de emociones y sensaciones propias de una época de dependencia materna. Esta cuestión repercute

² Texto original: No momento do nascimento existem, para os pais e mães, três diferentes bebês: o bebê imaginário de seus sonhos e fantasias; o feto invisível, mas real, com ritmos particulares e personalidade particular que vão se revelando ao longo da gestação; e o recém-nascido de fato, que pode ser visto, ouvido, pego nos braços (Brazelton & Cramer, 1992). Isto leva a um confronto entre o filho idealizado pelos pais e mães e o filho real, que agora se apresenta, podendo ser exacerbado quando da presença de uma deficiência. “A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura” (2014).

además en el desarrollo del niño, el cual depende de la disponibilidad materna para adaptarse a sus necesidades y propiciar así el desarrollo.

Sucede que, ante la llegada de un hijo “no sano”, se debe elaborar una nueva construcción de la imagen del hijo “real”, diferente del hijo ideal que habían significados los padres, en particular la madre. Para ello, resulta necesaria la elaboración del duelo por la pérdida del ideal.

Pero ¿A qué se hace referencia cuando se habla del duelo? Freud (1915 [1917] / 2003), en un intento de conocer la esencia de la Melancolía, expone la conceptualización del Duelo, y lo define como: “...la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etc.” (p.2091). Nótese que el ideal aparece como aquello cuya pérdida provoca, al igual que la pérdida de un ser querido, un estado doloroso que se manifiesta con alteraciones conductuales que inciden tanto en su propia vida como en el vínculo con los demás.

El duelo, “afecto normal” según el autor, que gradualmente irá desapareciendo, implica sin embargo un proceso temporal que lleva consigo un gran gasto de energía psíquica, exponiéndose el sujeto a experiencias y sensaciones angustiosas. Durante el proceso de elaboración del duelo, el sujeto experimenta “... un estado de ánimo profundamente doloroso, una cesación del interés por el mundo exterior, la pérdida de la capacidad de amar, la inhibición de todas las funciones...” (Freud, 1915 [1917] / 2003, p. 2091). De aquí puede entenderse que la pérdida del ideal cause en el sujeto (la madre en este caso) la percepción de un mundo vacío y empobrecido y que la relación vincular con el otro (el niño real), se vea inicialmente perturbada.

Al respecto, Levin (2006), señala que un hijo antes de nacer “Es aquello que los padres imaginan, comentan, novelan, inventan, crean y escenifican a partir del ideal de cada uno” (p.29). El niño, como hijo, es ya pensado e imaginado por los padres adquiriendo un simbolismo y una existencia que toma la fuerza del ideal. Antes de nacer, el niño es entonces una *hipótesis* que los padres construyen, un *proyecto* que implica la anticipación y planificación de su llegada y una *promesa* que resignifica la función de la familia (madre, padre,

abuelos). De este modo, el nacimiento del niño-hijo, vendría a resignificar este ideal de los padres.

Siguiendo lo propuesto por el autor, el nacimiento de un niño con discapacidad, confrontará el ideal del hijo proyectado de los padres con el hijo nacido y su realidad. Al respecto, señala:

“La clínica de la discapacidad nos confronta con ese escenario devenido muchas veces trágico, por la gran dificultad que se presenta en el armado del lazo con ese niño que no termina de ocupar la posición de hijo, pues el hijo deseado y no nacido se transforma, a su vez, en un doble ideal: el ideal anticipado y ‘perfecto’ frente al imperfecto que ha nacido.”
(Levin, 2006, 34).

Esta confrontación trae consigo la necesidad de elaborar el duelo, ya que de otro modo, queda el niño y los padres nombrados por la discapacidad, conformando la filiación en torno a la deficiencia y configurando una posición fija, que no permitiría la resignificación y generaría igualmente una “... fijeza en la función materna y en la paterna, como madre y padre de un *‘hijodiscapacitado’*, de un eterno bebé (...)” (Levin, 2006, p.39). Y del mismo modo, heredarían los padres el diagnóstico y el pronóstico, ocupando la discapacidad un lugar central en el funcionamiento familiar y sus dinámicas vinculares.

Cuando el niño y sus padres están nombrados por la discapacidad puede generarse, en nombre del amor, una sobre ocupación respecto de los cuidados y protección del niño; o contrariamente, puede aparecer el odio en forma de rechazo, excluyendo al niño de su lugar de hijo y apareciendo sólo en su organicidad y deficiencia. Ambos afectos, amor y odio, se acompañan del sentimiento de culpa que la realidad y sus consecuencias, le generan.

Por su parte, Torres y Buceta (1995) consideran prestar especial atención a la cuestión ya que las intervenciones deben atender a aquellos padres que esperaban la llegada de su hijo como algo alegre y se encuentran ante un escenario que convierte el nacimiento y la crianza en una “catástrofe” que lógicamente trae consigo alteraciones emocionales y psicológicas vitales.

LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS EN AT

EN EL TRABAJO CON BEBÉS Y NIÑOS

PEQUEÑOS Y SUS PADRES, LA PRIMERA META CLÍNICA ES, SIN DUDA, EN RELACIÓN CON LOS PADRES. (TORRES, 2008, P.31)

En función de lo antedicho, resulta sumamente importante entonces que la AT tenga en cuenta esta situación y disponga de los dispositivos adecuados para llevar a cabo la tarea, sosteniendo a la madre y a la familia en este ajuste a la realidad y en la tarea de procesar la situación traumática de encontrarse con que su hijo padece una afección crónica. Esta tarea es fundamentalmente, incumbencia del Psicólogo, quien, a través de los dispositivos institucionales, puede sostener a los padres con sus angustias, confusiones, ansiedades, acompañándolos en el proceso de *elaboración del duelo*.

Poder libidinizar al niño permite un estado de unidad, una existencia; y con ello un adecuado desarrollo de su personalidad, por lo que el sostén institucional debe propiciar el desempeño de su función materna. Se destaca nuevamente la función materna de “sostén” planteada por Winnicott (2014) que implica las formaciones de los procesos primarios, la identificación primaria, el autoerotismo, y el narcisismo primario (p. 57). Así, para evitar por ejemplo, que el niño desarrolle la sensación de desintegración, los sentimientos y ansiedades respecto de la inseguridad que le provoca la realidad externa (lo cual plantearía una deficiente capacidad para poner en marcha aquella función a la que el autor señala como Sostén) resulta fundamental el sostén profesional e institucional, que colabore con el desempeño de las funciones maternas.

El acompañamiento institucional en la elaboración del duelo, no sólo favorece el adecuado despliegue de las funciones maternas, sino también, y por consiguiente, la constitución yoica del niño. Hornstein (2010), plantea que la mirada de la madre constituye el Yo del hijo y en relación a ello señala que “Si por esto o lo otro la mirada materna hubiera estado velada, si desde sus primeros intercambios el *infans* no hubiera captado sino una lábil representación de sí, tendrá un sentimiento igualmente cambiante de su integridad narcisista” (p.59).

La actuación clínica, dirá Levin (2006), debe necesariamente intentar realizar un corte entre la discapacidad de la cual el niño es portador y el niño en

sí mismo, es decir, poder sostener y acompañar a los padres en el proceso de duelo, orientándolos en el reencuentro y resignificación del hijo nacido y en el consecuente lazo amoroso con éste (por fuera de la discapacidad). “Procuramos entonces recuperar la función del hijo que la deficiencia discapacitante, en su pregnancy discursiva y simbólica, torna ‘hijodiscapacitado’” (p.41).

Por su parte Torres (2008) señala que “... se trata de facilitarles el camino para que puedan restituir las representaciones mentales e imaginarias que poseían de su hijo antes de la concepción e invistan ciertas formaciones sustitutivas que de alguna manera reemplacen esta realidad que desestiman” (p.31)

Como se ha podido apreciar hasta aquí, el Psicoanálisis ha brindado grandes aportes a la temática de los lazos sociales, vínculos materno-filiales y ha influido en la práctica e intervenciones clínicas en torno a la discapacidad, teniendo en cuenta la importancia del proceso de elaboración del duelo por la pérdida del ideal proyectado en el hijo deseado.

La Atención Temprana recoge los diversos enfoques teóricos y de la praxis y los complementa con todos aquellos aportes que contribuyan en su quehacer. Es por ello que, a continuación se dará lugar a una breve exposición de las diversas teorías que la AT tiene en cuenta para la intervención con familias.

Como bien ya se ha explicitado en el capítulo anterior, cuando la AT plantea su trabajo e intervención con un niño que padece alguna anomalía o deficiencia en su desarrollo, o que se encuentra en situación de riesgo, la tarea no va a enfocarse sobre la mera estimulación del niño, sino más bien, en la creación de un contexto estimulante que permita la optimización de las posibilidades en el curso de su desarrollo. Para ello y en función de considerar al desarrollo como el resultado de la interacción entre los factores genéticos y ambientales, deberá actuar en pos de un adecuado desenvolvimiento del niño en su integración al medio familiar y social.

En función de lo expuesto, se considera entonces a la familia como base para la intervención de la Atención Temprana, siendo aquella la que modula e influye en el desarrollo del niño, brindando modelos para su desenvolvimiento en el entorno.

Al respecto, en la revista electrónica de Brasil “A Revista eletrônica de Enfermagem”, se ha publicado un estudio de reflexión “A inclusão da família na atenção psicossocial” (2010) que plantea la importancia de la inclusión familiar en el sistema de salud mental. De este modo refiere el hecho de que:

“La familia es entendida como compañera en el cuidado a la persona que sufre psíquicamente, pero también necesita del soporte adecuado para superar situaciones de desgaste físico, emocional, mental y psicológico, debiendo encontrar junto a los servicios sustitutivos en salud mental el acogimiento de sus necesidades y apoyo para su reestructuración” (Traducción propia).³

Perpiñán Guerras (2008) considera que “El contexto físico, la interacción afectiva y las emociones de todas las personas que conviven con el niño/a son elementos básicos sobre los que debemos actuar”. (p. 57). Basa esta certeza en diferentes concepciones que fundamentan la importancia del trabajo con las familias en la intervención de la AT.

La intervención de la AT señala un *Modelo de entornos competentes* que tiende a lograr una percepción de auto-competencia de los padres (y también de los profesionales), y por otro, a lograr la sensación de seguridad respecto del trabajo del otro en el proceso de desarrollo del niño, desde la labor de la AT. Se propone entonces un trabajo en el cual los profesionales, a través de una interacción con los padres, se convierten en facilitadores de dispositivos que tienen a promover y favorecer el desarrollo, y al mismo tiempo establecer una relación con el niño que permita también una evaluación continua del mismo, a partir del cual se podrá asesorar a los padres, hermanos, abuelos,

³ Texto original: A família é entendida como parceira no cuidado ao indivíduo que sofre psiquicamente, mas também necessita receber o suporte adequado para superar situações de desgaste físico, emocional, mental e psicológico, devendo encontrar junto aos serviços substitutivos em saúde mental o acolhimento de suas necessidades e apoio para sua reestruturação. (A inclusão da família na atenção psicossocial” 2010).

tíos; es decir, a aquellas personas que sean significativas en la vida del niño y que por lo tanto puedan tener influencia en el desenvolvimiento de sus potencialidades. Éstos, son fundamentales para el trabajo de la AT ya que son quienes establecen vínculos afectivos duraderos y más estables y por tanto posibilitan la generalización y el reforzamiento de los aprendizajes, así como una estabilidad a la labor de la AT.

Para que se vea favorecida la intervención, el modelo propone una interacción constante entre los implicados en el proceso: familia y equipo de AT. Es necesario, a la hora de abordar la tarea saber y considerar que así como existen diferencias individuales en los propios niños que plantean intervenciones y estrategias diversas, del mismo modo deben atenderse a las diferencias de cada familia, con los cual las necesidades que traigan consigo serán diferentes y así también las estrategias de abordaje. “Toda familia tiene creencias propias sobre cómo ‘debe ser’ una familia, cómo ‘deben ser’ las cosas, cuáles son los ejes axiológicos que deben primar” (Moguillansky, y Nussbaum, 2013, p. 147). Las toman como naturales.

A continuación se resumen algunos factores que deben tenerse en cuenta en el abordaje de la AT:

FACTORES	SISTEMA FAMILIAR	PROFESIONALES
ESTRUCTURA	Número de miembros en la familia, sus roles, relaciones entre ellos, con la familia extensa.	Estructura de equipo, colaboración entre los diferentes profesionales.
HISTORIA	Antecedentes del trastorno en otros miembros de la familia, cualidad de relación entre la pareja, con la familia extensa.	Respecto de su profesión, experiencia y formación.
ESTILO EDUCATIVO	Clima afectivo, cualidad de la expresión de cada miembro de la familia, escenario de las acciones rutinarias, la forma en la que se refuerza o no las conductas de los hijos.	Estilo profesional según un modelo de intervención particular.
EMOCIONES	Sentimientos de culpa, sensación de frustración, fracaso, ansiedad, etc.	Sentimientos de seguridad, de frustración, etc.
SISTEMA DE ATRIBUCIONES	Mapas mentales de cada miembro a partir de su experiencia. Respecto de la discapacidad, de la AT, de sí mismos.	Según su formación. Respecto de sí mismos, de la discapacidad, de la familia y de la AT.

NECESIDADES	Básicas sumadas a las necesidades especiales de cada caso: de apoyo emocional, de orientación, de centros especializados, de implicación activa en el proceso.	Reconocimiento profesional, de labor, etc.
EXPECTATIVAS	Derivadas de la interacción de los demás factores. Sobre lo que esperan de sus hijos, de la AT, y de ellos mismos.	Respecto de sí mismo en su labor y de otros profesionales, de la familia, del niño.

Figura N°2: “Factores influyentes en la tarea de la AT”. Autoría de la investigadora. En base a Candel, 2008.

Si bien se han resumido las características que hacen al sistema familiar y al sistema profesional, diferentes, y resulta necesarios tenerlos en cuenta para una adecuada labor, no debe olvidarse que el niño forma parte nuclear de la AT, y por lo tanto deben respetarse y conocerse también sus propias características individuales, lo cual permitirá ajustar la tarea en función de las mismas.

Por todo lo expuesto se deduce la Corresponsabilidad que existe entre los diferentes sistemas actuantes en el proceso. Se trata entonces de, que “desde el rol que les corresponde, aporten al proceso una perspectiva personal” (Perpiñán Guerras, 2008, p. 64). Deben respetarse los diferentes momentos que la familia atraviesa en el ajuste a la nueva situación, así también los momentos evolutivos del niño para el abordaje de la intervención en AT, siendo sumamente necesario unas adecuadas pautas de comunicación e intervención entre los profesionales, el niño y la familia.

CAPÍTULO III

SÍNDROME DE DOWN

ANTECEDENTES

Si se quieren mostrar antecedentes históricos sobre el “Síndrome de Down” (SD) es posible citar, entre otros autores, a Pueschel (Myers & Pueschel, 1991) quien menciona el hallazgo antropológico más antiguo: un cráneo sajón del siglo VIII D.C., compatible con las alteraciones óseas de un niño con SD. A su vez, en 1972, en Groenlandia, se identifican ocho momias entre las cuales está la de un niño de cuatro años con características del fenotipo del SD. También existen posibles representaciones culturales, como: esculturas en barro, ilustraciones, pinturas, el cuadro de Sir Joshua Reynolds, en 1773: “Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos”, en el que aparece uno de los hijos con rasgos faciales típicos del SD.

Es recién en 1866, cuando John Langdon Down, un médico británico a cargo del “Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood” en Inglaterra, describe el síndrome como un determinado tipo de retardo mental (RM). A tal fin enuncia un repertorio de sus características físicas destacables: cabello castaño, liso y ralo; cara ancha y aplastada; pómulos redondeados y extendidos lateralmente; ojos oblicuamente asentados; labios anchos y gruesos; lengua larga, gruesa y áspera; nariz pequeña y tez amarillenta.

Langdon Down (1866) define al Síndrome como “idiocia mongólica” o mongolismo porque las hendiduras palpebrales hacia arriba y la facies aplanada generan similitud con ciertos rasgos asiáticos. Establece también que esta discapacidad es congénita y no postparto. Pero, estas acepciones están ya obsoletas y el término mongolismo sólo evidencia un parecido coincidental, dado que niños de cualquier grupo étnico pueden presentar el SD. Así, actualmente se utiliza el concepto Síndrome de Down como categoría diagnóstica, haciendo mención a la persona que lo describió por vez primera.

En 1958, casi 100 años después de la descripción original, Jerome Lejeune, un genetista francés, descubrió que el SD respondía a una anomalía cromosómica, con la presencia de un cromosoma extra en el par 21.

CONCEPTUALIZACIÓN Y GENÉTICA DEL SD

El síndrome de Down (SD) es la anomalía cromosómica más frecuente observada en la especie humana. Su prevalencia aproximada es de 1 por cada 1.000 recién nacidos (Epstein, 2000)

Pueschel (1991) lo define como una anomalía congénita debida a la aparición de un cromosoma de más en el par 21 de cada célula, presentando un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en su desarrollo global, a causa del exceso de material genético del cromosoma 21.

Se sabe que los cromosomas son los portadores del material genético y condicionan la organización de la vida y las características hereditarias de cada especie. También que, normalmente, los seres humanos presentan 23 pares de cromosomas (del 1 al 22, más la pareja de cromosomas sexuales: X-X para la mujer, X-Y para el varón). El Síndrome de Down da cuenta de la presencia de un cromosoma extra (o de una parte de él) en el par 21.

Esta carga genética extra ocasionará alteraciones estructurales y funcionales, y persistirá a lo largo del desarrollo, imprimiendo algunas diferencias que serán reconocidas como típicas del Síndrome y otras de carácter individual, de acuerdo también a las interacciones específicas del individuo con su ambiente a lo largo de toda su vida. (Lima et al, 2009).

Siguiendo a Pueschel (1991), el síndrome de Down puede presentar tres tipos de anormalidades cromosómicas:

- **Trisomía 21:** O trisomía simple, corresponde aproximadamente al 95% de los casos y se produce cuando una célula embrionaria (óvulo o espermatozoide) presenta un cromosoma adicional en el par 21, originando en el momento de la concepción una nueva célula con 47 cromosomas. El proceso de división celular se torna defectuoso y se denomina “no disyunción” debido a que los dos pares de cromosomas no se separan correctamente. Esta no-disyunción se da con mayor frecuencia en las células germinales femeninas, de forma que la trisomía es principalmente de origen materno (Antonarakis, Petersen, McInnis & Adelsberger, 1992).

- **Translocación:** También llamada “trisomía parcial” del cromosoma 21, se observa en aproximadamente un 3 o 4 % de los casos, y supone la separación de un fragmento de ADN de un cromosoma y su posterior unión a otro cromosoma, que normalmente suele ser el 14.

Las consecuencias orgánicas de la translocación suelen ser similares a las de la trisomía simple (Pueschel, 1991).

Las causas pueden ser heredadas de los progenitores, aunque en la mayoría de los casos los padres presentan cariotipos normales. En caso de que una persona presenta un reordenamiento del material cromosómico, sin material cromosómico extra o ausente, se dice que tiene una “translocación balanceada” o que es un “portador de translocación balanceada”.

- **Mosaicismo:** Responde aproximadamente al 1% de los casos, y aquí la alteración cromosómica se debe a un error en la división celular, de modo que una de las células divididas presenta un número distinto de cromosomas. Este tipo de trisomía puede darse por una no-disyunción meiótica o mitótica, y el número de células con esta alteración cromosómica determina el “porcentaje de mosaicismo”, (Pueschel, 1991). El embrión se formará por la división simultánea de células normales y de células con un cromosoma de más en el par 21.

Se ha descubierto que los individuos con mosaicismo presentan menos pronunciados los rasgos propios del síndrome de Down y tanto su rendimiento intelectual, como sus capacidades verbales y visoperceptivas son superiores a las de niños con SD pos trisomía simple.

Aunque las causas de esta anomalía siguen siendo investigadas en profundidad, diversos estudios también han evidenciado que las probabilidades de tener un hijo con Síndrome de Down aumentan con la edad de la madre, siendo éste el único factor de riesgo demostrado.

Actualmente, y atendiendo a los avances científicos y tecnológicos puede realizarse un *diagnóstico* del síndrome desde el embarazo. A saber: prueba de sangre, o medición del pliegue nuchal mediante una ecografía convencional, que sin ser precisos, estos estudios brindan una aproximación diagnóstica; algunos más certeros pero que presentan mayores riesgos para la

madre o el niño en tanto son más invasivos, como la técnica de conteo cromosómico, técnica de amniocentesis, biopsia de corión, cordocentesis, etc.

CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS CON SD

La primera característica que se debe rescatar es la de la propia individualidad. Si bien es cierto que comparten la anomalía de la presencia de un cromosoma 21 extra en sus células, la cromosomopatía se manifiesta de modo diverso en cada ser, convirtiéndolo en único, al que es preciso conocer y, en consecuencia, adaptarse a sus peculiaridades individuales.

Sin negar ese principio fundamental, el cariotipo de las personas con SD implica una serie de rasgos particulares que determinan ciertas generalidades. Así, la Fundación Catalana Síndrome de Down (FCSD, 1996) concluyó que los sujetos con SD, a pesar de las diferencias, manifiestan la prevalencia de tres rasgos morfológicos, en grado e intensidad variables:

- Rasgos faciales como la inclinación de los ojos y el cuello corto.
- Grado variable de discapacidad cognitiva.
- Hipotonía muscular generalizada.

Además, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma extra, las personas con síndrome de Down tienen mayor probabilidad de padecer algunas enfermedades, especialmente de sistema digestivo, corazón y sistema endocrino. Se destaca además, un retardo generalizado en el crecimiento.

Algunos de los trastornos más frecuentes asociados al SD, se destacan: trastornos de la visión, de la audición, gastrointestinales, cardiopatías congénitas (primer factor de hospitalizaciones frecuentes, complicaciones y fallecimiento de niños con SD, seguidas por las infecciones del tracto respiratorio) etc.

A Continuación, se presenta el siguiente cuadro donde se puede visualizar el porcentaje de aparición de las características presentadas precedentemente, elaborado por distintos autores para la FCSD:

Características	Porcentaje de aparición	Características	Porcentaje de aparición
Discapacidad cognitiva	100%	Microdoncia total o parcial	60%
Retraso del crecimiento	100%	Puente nasal deprimido	60%
Diástasis de músculos abdominales	80%	Hernia umbilical	51%
Hiperlaxitud ligamentosa	80%	Cuello corto	50%
Hipotonía	80%	Manos cortas / braquidactilia	50%
Braquiocefalia / región occipital plana	75%	Cardiopatía congénita	45%
Genitales hipotróficos	75%	Pliegue palmar transversal	45%
Hendidura palpebral	75%	Macroglosia	43%
Extremidades cortas	70%	Pliegue epicántico	42%
Paladar ojival	69%	Estrabismo	40%
Oreja redonda de implantación baja	60%	Manchas de Brushfield (iris)	35%

Figura N° 3: Datos Tomados de: Corretger, J. M et al (2005); Pueschel, S. M. (2002); Arranz Martínez, P. (2002).

Por su parte, Fernández Delgado (2012) desde su publicación a la “Revista española de pediatría”, destaca, que al momento de nacer, ciertas particularidades del niño hacen posible la sospecha diagnóstica, que mediante un adecuado examen físico, se podrá determinar con certeza el diagnóstico del síndrome. El fenotipo destaca hipotonía muscular, debilidad o ausencia de reflejos arcaicos y signos de cardiopatía congénita: “El porcentaje de recién nacidos con síndrome de Down que presenta cardiopatías congénitas (CC) es del 40 al 60%” (Fernández, 2012). Entre los *rasgos físicos*, señala: nariz, manos, pies, y orejas pequeños, cuello corto, pliegue nuchal pronunciado, entre otros.

Respecto de los *rasgos psíquicos* que presentan los niños con SD, García Escamilla (1991) –maestra especial- destaca aquellos que, desde su experiencia, resulta más frecuentes encontrarse con niños obstinados, pero también afectuosos y moldeables. Asimismo señala el gusto por cuestiones artísticas, como la música, y la pintura.

Finalmente, y en tanto la temática investigada hace referencia a la dinámica vincular madre-hijo en el desarrollo de niños con Síndrome de Down, es menester destacar lo que la autora destaca en su libro lo relevante que resulta para estos niños el afecto materno y, por tanto, comprender que los niños reaccionan en función de cómo se les presenta el ambiente. Ante un ambiente hostil, reaccionará agresivamente, y ante uno estimulante y contenedor, el niño reaccionará afectuosamente (García Escamilla, 1991)

CAPÍTULO IV

ATENCIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Siguiendo con la línea de pensamiento que plantea que el desarrollo implica una relación e interacción dinámica entre el individuo y su medio, favoreciendo el desarrollo funcional y orgánico y el desenvolvimiento de las potencialidades del ser, estructurando su personalidad; el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000, p. 15) considera al Trastorno del Desarrollo como:

“la desviación significativa del “curso” del desarrollo, como consecuencia de acontecimientos de salud o de relación que comprometen la evolución biológica, psicológica y social. Algunos retrasos en el desarrollo pueden compensarse o neutralizarse de forma espontánea, siendo a menudo la intervención la que determina la transitoriedad del trastorno”

En este sentido, y siendo el SD una cromosomopatía, resulta entonces que el mismo traerá aparejado un trastorno del desarrollo del niño, lo cual implica deficiencias en la integración al medio así como también orgánicas, a las que se deberá prestar especial atención. Así, se plantea la importancia de la AT en el abordaje de estos niños, pudiendo intervenir de manera tal que se optimicen sus capacidades.

Cuando se aborden las intervenciones, se deberán tener en cuenta características de su desarrollo a las que habrá que prestar atención para abordar las diferentes estrategias de trabajo. A saber:

- Hipotonía muscular,
- Retraso mental,
- Cardiopatías asociadas,
- Dificultades en la visión,
- Retraso auditivo (que provoca por ende un retraso en la adquisición del lenguaje),
- Dificultades en las habilidades de comunicación,
- Tendencia impulsiva,

- Dificultades de adaptación a nuevas situaciones,
- Mayor concentración en su entorno social que en la adquisición de nuevos aprendizajes, entre otros.

Asimismo debe atenderse sus comportamientos y las características de su medio familiar. Debe tenerse presente el acompañamiento a los padres y familiares, procurando una concientización en su papel significativo y estructurante. Sin embargo, las intervenciones tempranas no deben permitir que los roles se mezclen, provocando fallas significativas en el tratamiento. Los padres no deben tener la sensación de que su hijo implica un trabajo. Los padres “vienen a las sesiones y dicen: ‘esta semana no pudimos trabajar mucho’ o ‘en estos días no pudimos trabajar’” (Torres, 2008, p. 29). La autora considera que las indicaciones a los padres deben ser cuidadosas y estar previamente evaluadas según sus consecuencias, que implican un trabajo interno por parte de los padres respecto de las propias creencias que tienen de la evolución del desarrollo de su hijo. Por esto, la comunicación honesta y empática con ellos, favorece el tratamiento.

Teniendo en cuenta que a la hora de abordar la tarea con niños con SD, los profesionales deben plantearse (sin olvidar la continua evaluación que deben ir realizando durante el proceso), diferentes estrategias de intervención, Candel (2008), propone una guía de intervención que contempla, por intervalos del desarrollo (de 3 meses hasta el 1° año y de 6 meses hasta los 2 años del niño), diferentes actuaciones de los profesionales de AT, en función de las 4 áreas principales: motriz, perceptivo-cognitiva, socio-comunicativa, y hábitos de autonomía. Esta guía es susceptible de modificarse por las características propias del niño, y de las particularidades de su entorno familiar y social.

Antes de pasar a la guía se debe destacar que “Los estímulos y las actividades deben considerar el nivel de desarrollo y de estructuración psíquica para evitar la fragmentación o el encapsulamiento del niño que bajo estrés se retrae.” (Torres, 2008, p. 176).

A continuación se expondrá de modo general, las intervenciones según cada área del desarrollo:

INTERVENCIÓN EN EL ÁREA MOTRIZ

Propone una estimulación que va desde los reflejos, control cefálico, del tronco, volteo, apoyo de manos, sedestación con y sin apoyo, reacciones de equilibrio, gateo, cambios posturales, bipedestación, hasta la estimulación de la marcha con ayuda, marcha independiente y el reforzamiento de adquisiciones anteriores. Todo esto planteado de los 0 a los 12 meses. A partir de allí las intervenciones tienen lugar desde la importancia de la estimulación de la incorporación sin apoyo, equilibrio y coordinación general, marcha rápida, y desde los 18 meses hasta los 2 años importa reforzar adquisiciones anteriores, así como la estimulación del control de movimiento, los saltos y carreras, y la coordinación dinámica general, entre otros.

Por lo expuesto, se destaca aquí el trabajo del *Fisioterapeuta*, que tiende a evitar y restringir en lo posible el desarrollo de comportamientos compensatorios que el niño establece en función de subsanar sus deficiencias, tales como la hipotonía muscular, la híper-laxitud, etc.

INTERVENCIÓN EN EL ÁREA PERCEPTIVO-COGNITIVA

Se considera fundamental la conexión del niño con su entorno, pudiendo desplegar en la relación, una adecuada capacidad de respuesta (Candel, 2008). En este sentido, resulta indispensable procurar un interés por parte del niño respecto de su medio físico, lo cual permita una adecuada interacción con él, que pueda resolver los problemas que se le presenten, que tenga capacidad de exploración, etc.

De este modo, alguno de los objetivos a cumplir en la tarea son: desde los 0 a los 12 meses de edad: favorecer la exploración y fijación visual, desarrollo de esquemas, experimentación de las consecuencias de sus acciones, reacción ante los estímulos hostiles, seguimiento de los objetos respecto del desplazamiento de los mismos, imitación de gestos, de acciones (sencillas), estimulación del uso del medio para alcanzar un objeto, discriminación de objetos familiares, entre otros. Desde el año hasta los 2 años, se busca mejorar la atención, relación del tamaño y del espacio, discriminación auditiva, coordinación óculo-manual, relaciones espaciales, esquemas de acción, permanencia del objeto, etc.

INTERVENCIÓN EN EL ÁREA SOCIO-COMUNICATIVA

En relación a esta tarea resulta sumamente indispensable intervenir en la relación entre el niño y su entorno social, basándose la AT en la convicción (teórica y experimental) de que esta interacción promueve el adecuado curso del desarrollo del niño. Al respecto, debe poder conocerse las emociones de los padres respecto de sus hijos, los estilos de comunicación que suelen establecer, los niveles de interacción entre ambos y aquellas cuestiones que den cuenta de la influencia sobre las habilidades comunicativas y sociales del niño.

Esto debe considerarse como uno de los objetivos fundamentales de la tarea de la AT, en tanto que cuando existen niños con alguna discapacidad o trastorno en su desarrollo, muchos padres presentan en función de esta situación, ciertas dificultades para establecer relaciones con sus hijos, y así presentar una deficiencia en su función de educadores y facilitadores de su desarrollo.

Se debe de este modo enfocar la intervención en la interacción entre el niño y su entorno social, buscando para ello la instauración de pautas comunicativas y de interacción adecuadas. Entre los objetivos se destacan: estimulación verbal y táctil, exposición a ambientes hogareños, establecimiento de pautas de interacción padres-hijo, reacciones frente al espejo, imitación, juegos de interacción, expresiones emocionales, comprensión y expresión verbal, socialización, comunicación, entre otros.

INTERVENCIÓN PARA LA ADQUISICIÓN DE HÁBITOS DE AUTONOMÍA PERSONAL

La intervención en esta área responde al objetivo último de los programas de AT, que implica el logro de una mayor autonomía que le posibilite al niño insertarse de una manera adecuada a la sociedad, respondiendo a normativas y situaciones que la sociedad vaya presentando al niño.

Se destaca aquí la importancia de la estimulación respecto de habilidades *Conceptuales* (lenguaje y escritura, conceptos), *Sociales* (Responsabilidad, autoestima, obediencia de reglas, ingenuidad), y *Prácticas* (habilidades ocupacionales, actividades instrumentales en la vida diaria, etc.).

Para finalizar se concluye que toda tarea de atención temprana lleva consigo la necesidad de incluir a los padres y el entorno, enriqueciendo de este modo la tarea y abarcando la fundamental significación que los mismos tienen en la estructuración somato-psíquica del niño.

TERCERA PARTE

***“ASPECTOS
METODOLOGICOS”***

ANTICIPACIÓN DE SENTIDO

Partiendo de la inmersión preliminar y de la posterior recolección de los datos en el contexto de estudio se postularon algunos supuestos de la investigación respecto a la dinámica vincular entre madres e hijos que asisten al Servicio de Atención Temprana de “La estrella”:

- La dinámica vincular madre-hijo con Síndrome de Down opera en función del proceso de elaboración del duelo por la pérdida del ideal proyectado en el hijo por nacer.
- El sostén institucional y profesional favorece el desenvolvimiento de las funciones maternas, propiciando el establecimiento de un adecuado Vínculo madre-hijo.

En esta investigación cualitativa se definen en forma teórica los conceptos relevantes de la temática abordada, a saber:

Atención temprana

“...conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlas. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”. (AA.VV., 2000, p. 13)

Síndrome de Down

“...es una condición dada en personas que nacen con una copia adicional del cromosoma 21. Las personas con este síndrome pueden tener problemas físicos así como también discapacidades mentales. Cada persona con esta condición es diferente”. “Una atención temprana puede mejorar ciertas habilidades...Con apoyo y atención, muchas personas con síndrome de Down pueden llevar vidas felices y productivas” (Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, 2015).

“1.m Med. Anomalía congénita producida por la triplicación total o parcial del cromosoma 21 que se caracteriza por distintos grados de discapacidad intelectual y un conjunto variable de alteraciones somáticas, entre las que se destaca el pliegue cutáneo entre la nariz y el párpado”. (RAE, 2015)

Vínculo – Dinámica Vincular

“...relación particular de objeto; de esta relación particular resulta una conducta más o menos fija con ese objeto, la cual forma un pattern, una pauta de conducta que tiende a repetirse automáticamente, tanto en la relación interna como en la relación externa con el objeto”. (Pichón Riviére, 1980, p. 35).

El autor se refiere al vínculo como una estructura dinámica constituida por sujeto, objeto, y las interrelaciones entre ellos, donde la reciprocidad en la comunicación resulta fundamental en su construcción.

Kaës (2005, citado por Jaroslavsky & Morosini, 2012) se refirió al vínculo como una “... realidad psíquica inconsciente construida por el encuentro entre dos o más sujetos”, y consideró que:

“Un vínculo es el movimiento más o menos estable de investiduras, representaciones y de acciones que asocian a dos o más sujetos para ciertas realizaciones psíquicas: cumplimiento de deseos, protección y defensa, levantamiento de prohibiciones, acciones comunes (hacer, jugar, disfrutar, amar juntos, etc.)” (p.3)

Duelo - Elaboración del duelo

Duelo: “... reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etc.” Freud (1915 [1917] / 2003).

Durante el proceso de *elaboración del duelo*, el sujeto experimenta “... un estado de ánimo profundamente doloroso, una cesación del interés por el mundo exterior, la pérdida de la capacidad de amar, la inhibición de todas las funciones...” (Freud, 1915 [1917] / 2003, p. 2091).

El duelo, afecto normal, según el autor llevará un tiempo considerable e implicará un gran gasto energético libidinal. Continúa el autor señalando que “cada uno de los recuerdos y esperanzas que constituyen un punto de enlace de la libido con el objeto es sucesivamente despertado y sobrecargado, realizándose en él la sustracción de la libido” (p. 2091). Al final del trabajo del duelo el Yo permanece libre y sin inhibición.

Sostén

“El sostén incluye especialmente sostener físicamente al infante, lo que es una forma de amar, quizá la única con la que la madre puede demostrarle su amor al niño. Hay quienes pueden sostener a un infante y quienes no pueden.” (Winnicott, 2014, p. 63-64)

“Debe observarse que las madres que espontáneamente proporcionan un cuidado suficientemente bueno, pueden mejorarlo si ellas mismas son cuidadas de un modo que reconozca la naturaleza esencial de su tarea.” (Winnicott, 2014, p. 63)

TIPO Y NIVEL DE INVESTIGACIÓN

De acuerdo con las clasificaciones de Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010), la presente investigación se aborda desde un **enfoque cualitativo**, ya que se busca comprender y profundizar fenómenos: conocer la dinámica vincular entre madres e hijos que asisten a Atención Temprana en “La Estrella; explorándolos desde la perspectiva de los participantes, observando las situaciones existentes y desde su ambiente natural.

A su vez, el alcance es **descriptivo**, pues pretende superar la mera exploración de la situación para describir fenómenos y el contexto de los mismos, detallando las situaciones y cómo se manifiestan. Asimismo se estudia el tema desde una perspectiva novedosa, aspirando a establecer referencias para futuras investigaciones.

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación responde a un tipo de diseño sistemático para el análisis de la información, que procuró explorar y describir la dinámica vincular entre madres e hijos, que asisten a Atención Temprana en Niños con Síndrome de Down brindada en “La Estrella”. Este diseño es, según Hernández Sampieri y cols. (2010), de **teoría fundamentada**, porque está aplicado a un contexto concreto, lo cual implicó que la recolección y el análisis de los datos fuera de aplicación local, aportando nuevas perspectivas sobre los fenómenos.

Asimismo, el tipo de diseño permitió una mayor sensibilidad ante las expresiones de los participantes, así como hacia los significados que les otorgan a los fenómenos estudiados.

Del mismo diseño se seleccionó el modo de **diseño emergente**, a partir del cual, en función de la recolección de datos, se realizó una *codificación abierta* que permitió establecer *categorías de análisis*. De este modo, se pudo lograr un mayor entendimiento de los significados que proveen los participantes del estudio.

Finalmente, la investigación es de tipo **no experimental**, ya que la misma no buscó construir situaciones, sino observar las existentes, es decir, los fenómenos reales tal y como se dieron en su contexto natural, sin manipulación de variables.

CONTEXTO Y PERIODO



Fig. 1. Cartel de ingreso a la institución. Fuente: fotografiado propio.

“La Estrella- Centro de Estimulación Temprana y Educación Inicial para niños con Síndrome de Down- Azucena Barbarán Alvarado”, fue creado y fundado por la Prof. Azucena en el año 1966, como asociación no gubernamental sin fines de lucro. Surge a raíz de la demanda de un grupo de padres, quienes precisaban de un abordaje integral a la problemática que invade el Síndrome de Down, prestando especial e igual importancia tanto al niño como a su familia.

La Comisión Directiva que comprende a 13 personas que tienen a su cargo la gestión del correcto funcionamiento de la asociación en pos de la misión con la que se origina: *“Habilitar a los niños con Síndrome de Down, desde sus capacidades, para una inclusión familiar y social óptimas que le permitan el acceso a entornos que favorezcan su desarrollo integral”* (PEI, 2014:18).

En este sentido, la institución realiza su labor en función de los objetivos propuestos para llevar a cabo dicha misión, los cuales tienen en cuenta la importancia de intervenciones que permitan el desarrollo de los niños, así como incluir a las familias en el proceso, realizando la tarea desde un trabajo en equipo. Con esto, se destaca la estrategia global a la que apunta la institución para el adecuado desempeño de sus funciones.

El Centro está ubicado en Avda. Jujuy N° 835, de la ciudad de Salta Capital. Durante el año 2016 la institución atendió a 30 niños Estimulación Temprana y a 30 niños en Educación Inicial, quienes asistieron con la frecuencia que se establece en función de los diversos sectores.

“La Estrella” se sostiene con aportes voluntarios de aquellas personas que colaboran mensualmente, en calidad de socios de la institución; un subsidio del Ministerio de Desarrollo Humano, la subvención de algunos docentes por Dirección de Educación Primaria y Educación Inicial, y Copa de leche desde la Cooperadora Asistencial; el aporte mensual voluntario que algunos padres puedan realizar y el eventual ingreso que le pudiera proporcionar la atención de niños que cuenten con obra social.

La institución cuenta con un equipo interdisciplinario compuesto por una directora, una coordinadora administrativa, una secretaria, dos ordenanzas, siete profesores de Educación Especial, un Profesor de Educación Física, dos profesoras de Música, cuatro Fonoaudiólogas, dos Fisioterapeutas, un Asistente Social, una Psicóloga con dos auxiliares, una Psicopedagoga con dos Auxiliares, una Médica Pediatra, una Dermatóloga, y seis Voluntarios (entre los cuales desempeño mi labor). Cabe aclarar que el rol de la tesista como voluntaria dentro de la institución facilitó el acceso al campo de estudio.

La gran mayoría de las familias llegan a la Institución derivadas por profesionales pediatras o genetistas que atienden los principales Hospitales públicos de la Ciudad de Salta (Hospital de Niños, Nuevo Hospital del Milagro, del Hospital Dr. Arturo Oñativia), o bien recomendaciones de otros padres.

Para llevar a cabo la tarea diaria la institución atiende a niños desde los 45 días de vida hasta los 5 años de edad y organiza la Atención Temprana en dos grandes núcleos, respondiendo a diferentes momentos del desarrollo infantil. Para ello, dispone de un área dedicada específicamente a la Estimulación Temprana, y otra a la educación inicial. En Estimulación Temprana se trabaja con: Fisioterapia, Fonoaudiología, Estimulación Temprana, Psicomotricidad, Servicio social y Psicología. Respecto a las etapas preescolares se trabaja con Educación especial, fonoaudiología, psicopedagogía, servicio social, psicología, y psicomotricidad.

La investigación se llevó a cabo en el primer núcleo del Servicio de Atención Temprana: “Estimulación Temprana”, destinada a niños de entre 45 días y 2 años de edad. La recolección de datos ocurrió entre los meses de enero y junio de 2016. Cabe mencionar que los niños que asisten una o dos veces a la semana, con turnos previamente estipulados.

En cuanto a su infraestructura, está conformado por una sala de Fonoaudiología, una de Fisioterapia, una de Psicomotricidad, una de Estimulación Temprana, y una de Psicología; con la asistencia de Servicio Social y consultorio médico. Es en cada una de estas salas en donde se llevan a cabo las diferentes intervenciones que comprende la Atención Temprana del niño, complementándose con un sector destinado a la recepción y espera de los familiares de los niños durante el cumplimiento de las intervenciones.

La dinámica de funcionamiento del Servicio comprende un inicio del proceso a través de entrevistas de admisión y seguimiento realizadas desde cada área, a partir de las cuales se obtiene la información necesaria y se solicitan a los padres o responsables del niño, los informes de los estudios médicos que resultan significativo a la hora de abordar las diversas intervenciones. Asimismo el sector de Psicología está destinado a recibir las demandas profesionales y familiares, así como también a la contención y sostén de la familia del niño.

En un primer momento de la intervención los padres ingresan a las salas durante el tiempo que se le realiza la atención, que en cada área es de 30 minutos. A medida que transcurre el tiempo y el niño avanza en el despliegue de sus posibilidades, los padres ingresan los primeros 15 minutos y los restantes se trabajan con el niño solo. Sucede esto aproximadamente a los ocho meses de edad del niño (generalmente y de acuerdo a las demandas). Los padres en este tiempo pueden permanecer en sala de espera, o bien, pueden tratar con el área de psicología.

Finalmente y si la evolución de su desarrollo lo permite, el niño ingresa solo a cada área –a partir, aproximadamente, de los 12 meses de edad. Por esta razón, desde la Institución y direccionando su accionar respecto de los

objetivos de la Atención Temprana, se implica a los padres en el desarrollo del niño y se los intenta contener en el proceso que implica un avance hacia la mayor independencia y autonomía posibles de sus hijos.

Es preciso destacar que el equipo de trabajo de Estimulación Temprana realiza su labor de manera interdisciplinaria y se propone reuniones periódicas para analizar y realizar el seguimiento de cada niño en particular, lo cual permite plantear nuevos objetivos de trabajo así como afianzar y reforzar ciertos factores del desarrollo. Se ha observado que las reuniones formales, de una vez a la semana, son establecidas entre Fisioterapeuta, Fonoaudiología y Estimuladora Temprana, quienes además se comunican informalmente y de manera constante, intercambiando informaciones relevantes.

Una vez concluido con el ciclo, y cumplidos los dos años de edad, los niños ingresan a la Educación Inicial, situada en otro sector físico de la institución. Durante el ciclo lectivo 2016, “La Estrella” ha contado con tres salas de 2 años, dos de 3 años, y una de 4-5 años. Además, una sala de música, un salón de juegos, un patio, una sala de psicopedagogía, un consultorio médico, y una sala de espera para padres. Se recalca que la institución cuenta con baños para los niños, así también como para los familiares y personal institucional.

PARTICIPANTES

Los participantes de la investigación de campo fueron los niños con Síndrome de Down de entre 45 días y 2 años, que asisten al servicio Atención Temprana, en “La Estrella”; las madres y los profesionales del equipo de Atención Temprana.

Siguiendo a Hernández Sampieri y cols. (2010), el tipo de muestreo utilizado fue el de **Casos-Tipo**, no probabilístico, ya que, el propósito de la investigación es la riqueza y profundidad de la información, así como la calidad de la misma. En este sentido, la cantidad de participantes no fue lo relevante para la recolección y análisis de datos.

Cabe destacar que la muestra fue determinada a partir de la inmersión al campo, centrando la atención en Niños de entre 45 días y 2 años. Luego de las observaciones en las salas y de las indagaciones con las diferentes profesionales, se ha comenzado a seleccionar la muestra. Entre los criterios de selección de la muestra, se ha valorado la Voluntad para participar de la investigación, y el tiempo con el que contaban las participantes para brindar información.

Si bien la muestra se compuso inicialmente por diez madres, la misma se redujo ya que los tiempos de las participantes impedían la continuidad. La muestra quedó finalmente constituida por 6 casos. En todos ellos, las participantes han sido las madres de cada niño.

MÉTODOS Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Según Hernández Sampieri, R., et al. (2010), en su libro *Metodología de la investigación*, la Recolección de los datos en el proceso de investigación cualitativa, tiene por finalidad obtener datos que luego se conviertan en información que sea posible de ser comprendida y analizada para poder luego contestar a las preguntas de investigación. A tal efecto responden los métodos y técnicas seleccionadas por la investigadora. Se destaca además que la información se obtendrá de personas, relaciones, contextos, situaciones, etc., considerando “las propias formas de expresión de cada uno de ellos” (p. 409).

Los métodos y técnicas seleccionados son:

- Observación.
- Entrevistas Semi-dirigidas.
- Test del Dibujo de la Familia, de Louis Corman (2015).
- Test del Dibujo de la Familia Real Kinética. (Kaufman y Burns, 1972)

OBSERVACIÓN

Considerando que la Observación no se detiene en una simple mirada, la misma se ha llevado a cabo mediante un rol activo, tendiendo a profundizar en las situaciones y elementos necesarios para recabar la información. En este sentido, se atendió minuciosamente a los detalles, acontecimientos, relaciones, interacciones, entre otros.

La observación permitió una exploración y descripción del contexto en el espacio, la institución “La Estrella”, así como también de las actividades que se desarrollaban allí, en especial en el núcleo de Estimulación Temprana, de los participantes y de los significados de tales actividades. Asimismo, se pudieron comprender los procesos y las interacciones entre las personas (vínculo madre-hijo) y los acontecimientos que se fueron desplegando a lo largo del tiempo. Se atendió además a los contextos sociales y humanos que se generaron en el ambiente.

Los elementos de observación que surgieron durante la inmersión y la propia observación se convirtieron en unidades de análisis. Además, los fenómenos se captaron tal cual se presentaron ante la investigadora, sin intención de modificarlos.

Registro de observación diaria.

Enfoque en la dinámica vincular madre-niño (niños de entre 45 días y 2 años). La investigación se enfocó en:

- Cómo sostiene la madre al niño;
- Manipulación del niño;
- Nivel de comunicación;
- Pautas de interacción;
- Si la madre otorga sentido a las manifestaciones del niño;
- Si la madre anticipa las necesidades del niño;
- Si existe encuentro visual;
- Cómo se involucra la madre en la Atención Temprana;
- Ritmo de asistencia;
- Uso de recursos brindados por los especialistas en el momento de trabajo; entre otros.

Por otro lado se destaca que el nivel de participación de la investigadora se amoldó al nivel de observación que se ha requerido. Así, la participación varió entre pasiva, moderada y activa, lo cual permitió el enriquecimiento de la información deseada, y por ende de la investigación misma.

Finalmente debe destacarse que todos los datos se han registrado en anotaciones necesarias: de observación directa, interpretativas, temáticas, personales, de la reactividad de los participantes; y fueron volcadas en una Bitácora o diario de campo.

ENTREVISTAS SEMI-DIRIGIDAS

La riqueza de las entrevistas cualitativas se basa en la flexibilidad de las mismas. Al ser un medio de encuentro cara a cara entre investigador-entrevistado/s, permitió una profunda comprensión de las distintas perspectivas, vivencias, experiencias o situaciones cotidianas de las participantes, es decir, se pudo obtener información personal detallada.

En este sentido, el tipo de entrevista seleccionada resulta adecuada para recolectar los datos ya que, se basó “...en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados” (Hernández Sampieri, et al. 2010, p. 418). Al no tener preguntas predeterminadas, las entrevistas se han ido adecuando a cada participante, e incluso se han realizado en diferentes encuentros cuando ha sido necesario. Vale aclarar que se ha tenido en cuenta el contexto social, ya que el mismo es fundamental para la comprensión e interpretación de significados.

Si bien las entrevistas de una investigación cualitativa no están estandarizadas, son flexibles y se adecúan a la situación y al entrevistado, resulta sin embargo propicio comentar que, a la hora de realizar el registro, no se prescindió de datos necesarios, tales como:

- Fecha del encuentro;
- Entrevistador (E);
- Entrevistada (M= madre). Se respetó el derecho a la identidad;
- Datos biográficos de importancia.
- Área de trabajo, función, profesión (en el caso de las entrevistas a los profesionales de Atención Temprana de la institución).

Las entrevistas han sido principalmente dirigidas a madres y profesionales.

A continuación se exponen algunas de las temáticas que se abordaron durante la ejecución de las entrevistas (siempre atendiendo a la adecuación a cada participante).

Entrevista a los Madres.

Antecedentes personales del niño / Antecedentes de los padres:

Hermanos del niño: (en caso de tener) Agrupados por orden: nombre (no se ha consignado en el registro), edad, sexo, nivel de escolaridad, ocupación.

Para consignar el grupo familiar se ha hecho uso de un genograma.

Antecedentes Biográficos: Vínculo entre los progenitores: casados, solteros, en pareja, conviven. Se preguntó cómo definen su relación.

Para evitar que las entrevistas se extiendan más de lo debido y teniendo presente que se pueden obtener datos personales y de filiación de los registros institucionales, se solicitó el debido permiso para tomarlos y de este modo, enfocar la entrevista hacia la temática abordada.

Embarazo: Actitudes ante el embarazo, sentimientos, vivencias, conocimiento del diagnóstico, expectativa, proyecciones.

Nacimiento: Sentimientos experimentados en relación al primer encuentro con el niño, en relación al diagnóstico (cómo fue realizado, cuándo). Cuáles fueron sus actitudes y conductas a partir del momento del diagnóstico (si se informó, si consultó con especialistas). Ansiedades, angustias, vivencias, sentimientos, entre otros.

Desarrollo evolutivo: Se indagó acerca de las creencias o grado de conocimiento acerca del mismo. Conocimiento del desarrollo del niño a través del tiempo, nivel de implicancia. También se consultó acerca de las actitudes y comportamientos frente a los requerimientos y necesidades del niño.

Rutinas cotidianas: Hábitos, juegos, sueño.

Percepción de las características del niño: Percepción que tienen del niño, cómo lo conciben, cómo lo califican y en función de qué (Irritable, inquieto, tranquilo, paciente, afectivo, hostil).

Nivel de interacción y comunicación del niño con la familia y su entorno.

Atención temprana: En cuanto al tratamiento se indagó acerca de la experiencia institucional, específicamente dentro del servicio de Estimulación Temprana; ansiedades, sentimientos.

Se intentó profundizar en las características del tratamiento, según la vivencia del entrevistado; cómo se siente en la relación con los profesionales, cómo se maneja con las pautas de trabajo para abordarlas en el ámbito familiar, etc.

De igual modo, se indagó acerca de la frecuencia con la que el niño recibe Atención Temprana, y sobre el responsable de llevar al niño a la institución.

Entrevista complementaria a los Profesionales

Antes de comenzar con las entrevistas se informó a los profesionales acerca del propósito de la misma, su confiabilidad, carácter científico, preservación de la identidad y se solicitó, asimismo, un consentimiento para la ejecución de dichas entrevistas.

Las entrevistas tienen el carácter de complementariedad de la información y han sido analizadas oportunamente cada vez que ha resultado significativo su aporte.

Las temáticas abordadas versaron sobre:

- El rol del profesional en el abordaje de la Atención Temprana;
- La frecuencia con la que atiende a cada niño que conforme parte de la muestra;
- Relación con los niños;
- La relación con los padres;
- Dinámica de trabajo;
- El espacio en donde desempeña su función;
- Los objetivos de trabajo con cada niño muestreado;
- Evolución de cada niño;
- Los procesos de trabajo, herramientas, recursos;

- Dinámica de trabajo con los otros profesionales.
- Forma de recepción y atención de los pacientes.

Se aclaró a cada entrevistado que los datos obtenidos serían utilizados para fines académicos y científicos, por lo que sólo importaban los datos objetivos para arribar a conclusiones certeras y reflejar de manera descriptiva aquello que se necesita conocer.

TEST DEL DIBUJO LA FAMILIA –LOUIS CORMAN (2015)

Si bien el Test ha sido creado principalmente para su aplicación en niños, se ha podido constatar la eficacia del mismo como test proyectivo que permite el despliegue de la personalidad y la expresión de las tendencias inconscientes, también en personas de mayor edad. Por tal motivo, en la investigación se ha aplicado el Test del dibujo de la familia a las madres de los niños de la muestra.

El propósito que persigue el estudio otorga valor a la proyección de un dibujo que expresa las tendencias más profundas y personales de cada madre, enfocándose sobre todo en el lugar que otorga al niño y a ella misma dentro de la familia. De este modo, se puede observar los verdaderos sentimientos hacia el niño (especialmente, en relación al diagnóstico de Síndrome de Down) y se ha tenido en cuenta el lugar en que cada madre se ubica entre los miembros de la familia, ya que el mismo depende en gran medida “de su estado afectivo, sus sentimientos, sus deseos, sus temores, sus atracciones y repulsiones” (Corman, 2015, p.10).

El test resulta relevante además ya que permite descubrir las defensas que establece el Yo frente a la angustia, en este caso, frente a la angustia e impacto por el diagnóstico del niño, la investidura libidinal a cada miembro de la familia, las interacciones mutuas, los apoyos afectivos, entre otros. Del mismo modo, la breve entrevista que se ha realizado al finalizar el dibujo, otorgó la posibilidad de definir a los personajes, sus edades, sexo, las identificaciones, interrelaciones, etc.

Siguiendo el protocolo de administración y análisis de Corman (2015), la interpretación del test ha tenido en cuenta el *Nivel Gráfico*: es decir, el trazo (amplitud y fuerza vital), el ritmo del trazo y la zona de la página ocupada por el dibujo, postura de la figura, manos; *Nivel de las Estructuras Formales*: aquí interviene el grado de perfección, la búsqueda de detalles, la estructura formal del grupo (de tipo sensorial o racional), interacciones mutuas, el marco inmóvil o animado en que actúan; y por último el *Nivel del Contenido*: las defensas que operan, situaciones generadoras de ansiedad, identificaciones y demás indicadores que aportan información sobre la dinámica vincular madre-niño.

A su vez, la interpretación ha tenido en cuenta los parámetros analíticos de “La Figura Humana –Test proyectivo de Karen Machover” (Portuondo, 1997), en tanto permiten enriquecer la información. Se otorga importancia a la posición de los brazos, manos, dirección de los pies, expresiones del rostro y demás datos que aportan al análisis del vínculo madre-niño. De igual modo y en función del enriquecimiento de la información se ha solicitado a las participantes la invención de una historia en relación a la familia dibujada, analizada también siguiendo los lineamientos de Machover (Portuondo, 1997).

Los aportes de Hammer (2005) son igualmente significativos a la hora de analizar el dibujo de cada participante, teniendo en cuenta la conducta del mismo durante la aplicación del test. El cómo dibuja, expresa aspectos formales y características de la personalidad y de los componentes culturales que influyen sobre la persona a la hora de proyectar sus tendencias.

TEST DEL DIBUJO LA FAMILIA KINÉTICA

Finalmente se aplica el Test del dibujo de la familia kinética, la versión del Test dibujo de la familia que presentan Kaufman y Burns (1972), incluyendo en ella el movimiento de las figuras y la modificación de la consigna, que plantea aquí el dibujo de la propia familia.

El análisis del dibujo ha tenido en cuenta la observación de las acciones de las diferentes figuras, así como los estilos del dibujo de las participantes. Se incluye además, los parámetros de interpretación de Louis Corman (2015) ya

que, aun dibujando a la propia familia, las personas proyectan su subjetividad y la expresión de sus tendencias, lo que permite la misma riqueza analítica que en el dibujo de una familia imaginada.

Del mismo modo que en el Test del dibujo de la familia, aquí se incluyen los indicadores de análisis de “La Figura Humana –Test proyectivo de Karen Machover” (Portuondo, 1997), teniendo en cuenta que “Lo que cada cual dibuja está íntimamente relacionado con sus impulsos, ansiedades, conflictos y compensaciones (...)” (p. 14), permitiendo enriquecer la interpretación. Con el mismo propósito, se ha decidido adaptar el Test, con la inclusión de una viñeta sobre cada figura, en donde se explicita alguna frase con la que identifique a los miembros de su familia.

Finalmente, el análisis del dibujo, al igual que en el test anterior, tendrá en cuenta los aportes interpretativos de Hammer (2005).

PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Luego de la *inmersión al ambiente* (La Estrella) y de las *observaciones*, se procedió a identificar y determinar la muestra, es decir, a seleccionar a los niños con los que se llevó a cabo la investigación; y con ello los participantes necesarios de la investigación.

Luego, se procedió a la realización de las *entrevistas*. Todos los encuentros fueron previamente pautados, explicándoles a los participantes la finalidad de los mismos. En tanto se privilegia la riqueza de la información, las entrevistas han sido espaciadas en el tiempo, atendiendo a una mayor objetividad posible por parte de la investigadora. Las mismas fueron realizadas entre los meses de marzo a mayo de 2016.

Luego, se pautó con cada madre un nuevo encuentro para la aplicación de los Test (realizados entre los meses de mayo y junio de 2016). En algunos casos, por cuestiones de tiempo se ha requerido de dos encuentros diferentes, aplicando primero el *Test del Dibujo de la Familia* y luego el *Test del Dibujo de la Familia Real Kinética*. En otros casos, ha sido posible aplicar ambos test en un mismo encuentro.

Se destaca que se tomaron los recaudos necesarios para que los encuentros se desarrollen de la manera más armoniosa y adecuada posible a las necesidades de la investigación. A lo largo de toda la recolección de datos se procedió al registro de la información y un posterior vuelco de la misma en una bitácora o diario campo.

Finalmente se aclara que se ha procedido a la recolección y análisis de ciertos datos documentales y registros, necesarios para la investigación. Tal es el caso de la entrevista complementaria con la Psicóloga, que no pudo ser concretada a pesar de las reiteradas solicitudes a la profesional, con lo cual se ha solicitado el PEI institucional para poder dar cuenta del rol y funciones del Psicólogo en el servicio de Estimulación Temprana de “La Estrella”.

Del mismo modo y para evitar que las entrevistas se extiendan más de lo debido y teniendo presente que se pueden obtener datos personales y de filiación de los registros institucionales, se solicitó el debido permiso para tomarlos y de este modo, enfocar la entrevista hacia la temática abordada.

EQUIPO DE TRABAJO

El equipo de trabajo se encuentra conformado por la Investigadora: Gabriela Zambrano Montero, estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta. La misma se desempeña como voluntaria (desde el año 2013) en el trabajo con niños con Síndrome de Down en la Institución seleccionada para llevar a cabo la investigación: “La Estrella”.

También forma parte del equipo de trabajo la Directora de Trabajo Final de grado, Psicóloga María Bonaria Portas de Bellomo, especialista en Psicología Clínica, con vasta experiencia en el trabajo con niños y con niños con especiales. Así mismo ha trabajado en “La Estrella” y en otras instituciones semejantes, lo cual le otorga un extenso conocimiento y enorme experiencia en el trabajo con niños con Síndrome de Down y la Atención Temprana en el desarrollo evolutivo de los mismos y dinámicas vinculares madre-hijo.

Entre ambas, se procuró llevar a cabo una correcta y seria investigación, recorriendo para ello, los pasos necesarios para la concreción enriquecedora de la misma.

FORMA DE ANÁLISIS DE DATOS

En la presente investigación, se procedió a un análisis cualitativo de los datos y por tal motivo no se ha pretendido la generalización de los resultados, sino que el análisis procuró un mayor entendimiento del fenómeno de investigación, así como también permitió responder a los interrogantes de la misma; Interesó, por tanto, responder cómo se manifiesta la dinámica vincular entre madres e hijos que asisten al Servicio de Atención Temprana en "La Estrella".

A partir de la aplicación de los diferentes métodos y técnicas seleccionados (observación, entrevistas semiestructuradas y aplicación de los Test proyectivos: Dibujo de la familia y dibujo de la familia real kinética), se procedió a la organización de los datos, preparándolos además para un análisis detallado.

Luego se transcribieron a un procesador de texto las anotaciones realizadas a partir del material obtenido de las diversas fuentes. Se exploró el sentido general de los datos y se volvió a revisar la información. Cabe aclarar que el análisis se realizó respetando y manteniendo los datos tal cual se expresaron. Esto es, en lenguaje de los participantes, expresiones, citas textuales, entre otros.

El procedimiento parte de la *Teoría Fundamentada* e implicó, en primer término, revisar todo el material obtenido, construyendo una bitácora de análisis para poder documentar paso a paso el proceso, identificar unidades y categorías de significado; colaborando a su vez con el establecimiento de la credibilidad del método de análisis.

A continuación se procedió a la transcripción de las entrevistas y de los Test aplicados. Una vez realizado se volvió a explorar el sentido general de los datos y revisar todos. La organización de los datos se realizó en función de criterios que se consideraron adecuados en función de lo revisado y reflexionado.

Del mismo modo, se ha optado por presentar los diversos casos con Datos biográficos y de importancia, entre los que se ha incluido el uso de un Genograma para mostrar la constitución del grupo familiar. La presentación de estos datos tuvo la intención de contextualizar al lector en el caso de estudio.

El paso siguiente fue descubrir las unidades de análisis, otorgándole un significado adecuado a la luz de la revisión de los datos. Para esto se utilizó la **triangulación de datos** para entrecruzar la información obtenida de las diferentes fuentes de datos, permitiendo establecer categorías con el fin de sistematizar los datos. Las categorías refieren conceptos, ideas, experiencias, hechos relevantes con significado. Finalmente, se generaron los elementos teóricos y explicaciones.

Cabe aclarar, que se han tenido en cuenta los criterios de dependencia y credibilidad, es decir, de confiabilidad y validez de los datos a través de la triangulación de los mismos. Se garantizó, también, la copia fiel de la información.

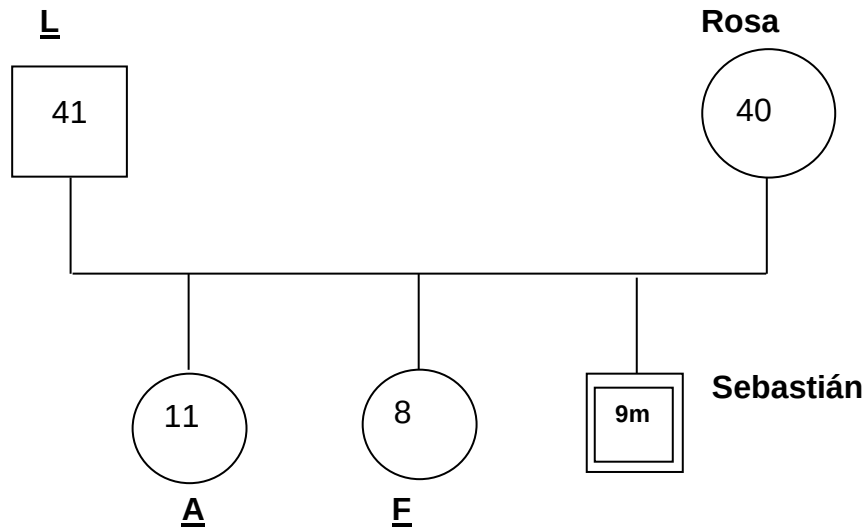
RESULTADOS

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

1º CASO: SEBASTIÁN

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:



Edad del niño al momento de la investigación: 9 meses

Patologías asociadas: Cardiopatía congénita. De su evolución depende una posible operación.

Ocupación de la madre: Enfermera.

Ocupación del padre: Empleado de comercio.

Lugar de residencia: En un barrio de la ciudad, en el mismo terreno que los abuelos maternos de Sebastián.

Ingresa a la institución: A la edad de 1 mes y 20 días.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asiste Rosa con el niño.

Consultas con Psicóloga: 2 (Dos), a pedido de la madre.

Llega a la institución por: Recomendación de sus compañeras de trabajo, y posteriormente de un Profesional Médico.

Sesiones de Estimulación: 6 (seis): dos con cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las sesiones de Estimulación: Regular.

A La Estrella asisten regularmente: Rosa y Sebastián. En ocasiones, también asiste la hermana mayor del niño: A.

ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

En primer lugar, se destaca la buena disposición de la entrevistada desde el momento en que se presentó la posibilidad de llevar a cabo la investigación, lo cual propició el desarrollo adecuado de los encuentros. La ansiedad, propia de una primera entrevista, ha permitido elaborar respuestas amplias y consecuentes a lo indagado, por lo que el relato en general, no se ha visto obstaculizado; evidenciándose momentos de ansiedad y angustia intensos, derivados del intento (fallido) por evitar la irrupción de sentimientos al expresarse sobre determinados temas, especialmente sobre el embarazo no esperado y luego, sobre el impacto del diagnóstico de su hijo Sebastián. En relación a ello, se observa un discurso interrumpido y por momentos, incoherente: nótese por ejemplo, que por momentos Rosa se ríe y se angustia y al angustiarse orienta de tal forma ciertas respuestas que termina por no responder sobre lo consultado.

Puede entenderse que la noticia de un embarazo no esperado ni deseado por Rosa, sumado a la racionalización del consecuente abandono de sus proyectos personales y laborales, y al hecho de que su marido la culpabiliza inicialmente, ha propiciado en ella sensaciones de desazón y disgusto que no han permitido el disfrute inicial de dicho embarazo. Si bien, y como expresión de un intento compensatorio, Rosa consigue alegrarse e ilusionarse por esperar un hijo varón (tan deseado por su marido), la posterior noticia del diagnóstico de su hijo, ha generado un gran impacto emocional.

Así, se observa dificultad en la aceptación de la realidad del niño, evidenciándose poco control de sus estados emocionales, y desborde angustioso ante dicha realidad, considerada además por la entrevistada, como un “castigo de Dios”, provocando enojo y manifestando ser poco merecedora del mismo en tanto es una servidora de la iglesia y de esta entidad suprema. Al respecto, Rosa manifiesta: *“¿Qué habremos hecho de malo, que Dios nos mandó este bebé así?”* (Rosa, entrevista personal, abril de 2016). Del mismo modo, se advierte cómo intenta valerse de sus creencias religiosas con intención de encontrar una razón a la condición de su hijo, pero al no lograrlo, se produce una pérdida de un sostén espiritual.

Se puede inferir además, que el nacimiento de su hijo con Síndrome de Down, ha perturbado sus relaciones intersubjetivas, y la vivencia de sí misma en cuanto a sus proyectos personales (presentes y futuros), de pareja y de familia. Al respecto, acentúa la entrevistada que sus constantes llantos angustiosos generan conflicto en la dinámica familiar, relegando además el cuidado de sus otras hijas y propiciando interferencias en la relación afectiva con su pareja. Se advierte así, frustración de los proyectos personales, fastidio y cansancio por el rol que ha debido asumir. Del mismo modo, la mirada del otro cobra aquí importancia, ya que la misma pone en evidencia al Síndrome y, por ende, se expone “lo diferente”.

El enojo de Rosa por la realidad de su hijo obstaculiza la posibilidad de poder ver y sentir el apoyo y la contención de su familia primaria y ampliada, así como el apoyo institucional (en este caso, La Estrella); tampoco le permite ver la realidad más allá de sus propias percepciones, expresando por ejemplo, que el Síndrome de Down de su hijo va a impedir su desenvolvimiento personal, estudios en instituciones educativas comunes, y pocas posibilidades de autonomía. Esta cuestión resalta el peso de sus creencias por sobre la realidad, dificultando asimismo la relación vincular. La convicción de que su hijo no tiene mayores posibilidades de vida (derivada de un previo conocimiento – vulgar- acerca del Síndrome), se presenta del mismo modo, con mayor fuerza frente a las actuales explicaciones e informaciones médicas.

Por otro lado, debe enfatizarse el hecho de que Rosa pareciera enfrentar la realidad y responsabilizarse de los cuidados básicos del niño, así como de su tratamiento de Estimulación Temprana. Sin embargo, con conductas contradictorias a su discurso, demuestra la negación o el rechazo de la realidad. Así, se destaca lo observado en las diversas sesiones que recibe Sebastián en “La Estrella”, donde la madre interrumpe el trabajo de las profesionales distrayendo al niño, y en algunas oportunidades llega tarde a las mismas, como así también sale rápido de las salas, sin prestar la debida atención a las devoluciones. De igual modo, la ansiedad por la evolución del niño, aunque proporciona motivación para colaborar en la Estimulación, perturba la experiencia de la realidad presente.

La conciencia del “deber ser” conjuntamente con sus sentimientos negativos, genera en Rosa sentimientos de culpa y una ambivalencia afectiva que obstaculiza la posibilidad de un adecuado vínculo con Sebastián. Así, se observa a la entrevistada angustiada ante la dificultad de sentir aquello que racionalmente comprende, y perturbada en el desenvolvimiento de sus funciones maternas, y en el despliegue afectivo hacia el niño.

En relación a esto, Rosa manifiesta, por ejemplo: “(...) *hay mamás que yo veo súper bien...súper bien...y yo quisiera estar como ellas, fortalecida...y ¡Yo no puedo!*”; “(...) *como que siento ahora que no lo acepto así como es él*”; “*Pero ¡Lo amo! ¡Es mi hijo!*” (Rosa, entrevista personal, abril de 2016). Rosa ama a su hijo pero rechaza el Síndrome del cual es portador, surgiendo así sentimientos ambivalentes y estados angustiosos que la llevan a elaborar una sobrecompensación ante el rechazo. Así, no permite que el niño sea cuidado y atendido por los demás miembros de su familia, atribuyéndole fragilidad, y considerando ser quien puede protegerlo. Se advierte, además, la angustia que sobreviene al manifestar que le pide perdón a su hijo por “comportarse como si no lo quisiera”.

El conflicto en la relación vincular, ha sido advertido, por ejemplo, al interrumpirse una de las entrevistas por el ingreso de una de las profesionales a la sala: se observa que, al mismo momento en que Rosa manifiesta amar y cuidar en demasía al niño, presenta una conducta contradictoria, sosteniéndolo de costado, mientras el mismo lloraba y se mostraba molesto, sin intentar calmarlo.

Finalmente, se infiere que Rosa no ha elaborado aún el duelo por el hijo ideal, imaginado y proyectado en sus deseos, encontrándose en una etapa de negación de dicho proceso; lo cual interfiere además en una adecuada relación y dinámica vincular con Sebastián. Asimismo, debe destacarse que la entrevistada no esperaba esta maternidad, con lo cual el proceso se torna más obstaculizado, planteándose una situación doblemente traumática. Se destaca gran necesidad de contención y apoyo afectivo por parte de la entrevistada, quien además manifiesta sentimientos de culpa ante el rechazo por la condición de su hijo.

En función de lo expuesto, se concluye la no aceptación de la realidad, evidenciándose un ataque narcisista y la no elaboración del duelo, obstaculizando así su rol y funciones maternas, y un adecuado vínculo con el niño. Los aspectos depresivos con los que Rosa enfrenta la realidad, denotan la importancia de un sostén afectivo y apoyo profesional.

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

La reproducción del dibujo de la familia real que la entrevistada ha decidido realizar permite la proyección de sus tendencias más profundas, apareciendo así el disfrute familiar como manifestación de sus deseos. Si bien las figuras expresan escasos movimientos y no llegan al contacto real, pueden observarse expresiones de bienestar en la mayoría de los personajes, y una búsqueda de contacto y necesidad afectiva, evidenciada por ejemplo, entre las figuras que representan a E y L que aparentan contacto visual con expresiones de alegría. De aquí, se desprende la observación del gesto expansivo, sobre todo hacia la figura del esposo, a quien Rosa pareciera relegar el cuidado de sus hijos.

Se destaca también tendencia hacia el pasado, una tendencia regresiva que se acompaña además de cierta inhibición de las pulsiones en general. Puede pensarse que para Rosa, la expansión de sus deseos, de su imaginación, se ve obstaculizada por la realidad que vive, y que rechaza. En este punto se recuerda que la entrevistada ha manifestado su frustración y fastidio por no poder concretar sus proyectos familiares de disfrute (realizar viajes, por ejemplo) a causa de la condición de Sebastián.

En cuanto a la Historia inventada acerca de la familia, se desprende un conflicto derivado en conductas ambivalentes y sentimientos ambiguos. Se advierte por un lado, un intento de compensar la angustia que la realidad le provoca, mostrando el deseo, trunco actualmente, de descanso por las actividades rutinarias, siendo este viaje positivo para el grupo familiar; y contrariamente puede apreciarse cierto rechazo en el contacto.

En este sentido, así como plantea el deseo por olvidarse de los problemas que aquejan a la familia, inmediatamente continúa expresando: “(...) *pero esto refuerza a cada uno la unidad de este grupo familiar (...)*” (Rosa, entrevista personal, abril de 2016), como si aquello le afectara. Aparece aquí la conciencia de una realidad difícil para Rosa, quien en el intento de realización de la familia deseada, se encuentra con los obstáculos que percibe en torno a la situación presente.

Respecto del vínculo madre-hijo, se advierte la desvalorización del personaje que representa a Sebastián. Si bien pareciera ser el personaje importante, siendo el primero que aparece de izquierda a derecha, el mismo fue dibujado en último lugar y ha sido desplazado –hacia el pasado- y alejado de la figura materna. Atendiendo a la edad del niño (9 meses) y a los cuidados que por el Síndrome requiere, se esperaría que el mismo se encuentre en un lugar más cercano a la madre, quien es la encargada de su protección y cuidados básicos.

La historia que realiza en el dibujo, plantea que el viaje familiar es bueno para todos y expresa: “*Sebastián (...) siente el movimiento del vehículo y se calla (...)*” (Rosa, entrevista personal, abril de 2016) –y esto lo expresa en relación a un deseo de satisfacción y disfrute familiar, dejando entrever la necesidad de “silenciar” al niño para la consecución de dicho bienestar.

Al mismo tiempo, puede señalarse una cuota de ansiedad un tanto elevada en relación a la evolución del niño. Nótese que el niño adquiere una bipedestación, que en la realidad, y por su hipotonía, no la ha conseguido aún, debiendo ser tomado de los brazos y el torso en su práctica cotidiana. Puede pensarse que la realidad pesa más que su deseo en relación a la función materna de cuidado y protección, evidenciándose así inhibición de la espontaneidad en el vínculo con Sebastián.

Por otro lado, se destaca la identificación con la hija mayor, asumida por el carácter y espontaneidad que la entrevistada otorga a la misma. Puede entenderse que la figura de A., ubicada en un plano diferente al resto de la familia (disminuida, tal vez por el abandono reprochado por la niña), pareciera estar más sostenida y ubicada en la realidad, acompañando a Rosa en sus funciones. Esto resulta significativo en tanto que su necesidad de contención le impide actuar eficazmente dejando a los más pequeños al cuidado de su esposo (en quien también busca apoyo).

Finalmente, se infiere una dificultad en la aceptación de la realidad, con un aspecto depresivo, que se traduce en la inhibición de la espontaneidad, sobre todo en el vínculo con Sebastián; y la necesidad de apoyo y contención afectiva. Se observa un repliegue narcisista y dificultad en las relaciones interpersonales.

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

Del análisis del dibujo se desprende en primer lugar la expresión de una ambivalencia afectiva que propicia la exclusión de Sebastián, evidenciándose el retiro libidinal que Rosa hace de su hijo, desconectándolo así del resto de la familia. Se puede deducir un ataque narcisista provocado por la realidad, en la que la única defensa posible que encuentra el Yo, es suprimir al personaje que afecta la felicidad de Rosa, y su consecuente bienestar familiar.

Al respecto, se destaca que durante la administración del test, Rosa culpabiliza al niño por las dificultades vinculares con el resto de la familia, denotando todo lo negativo que percibe en relación a su nacimiento y diagnóstico. Refiere por ejemplo, conflictos en la relación amorosa con su marido –evidenciándose temor por la disolución de la pareja–; conflictos con su hija mayor, quien le reclama atención, y da cuenta de la conducta egocéntrica de la entrevistada, refiriendo que sólo piensa en su propio sufrimiento; y el sentimiento de culpa que su hija E manifiesta tener por considerarse responsable de la condición del niño, a partir de un juego infantil con su madre.

En relación a lo anterior, se advierte que Rosa es conciente y sabe que está centrada en su propio dolor, no pudiendo ver el de los otros. Esta situación la lleva a realizar constantes esfuerzos para la consecución de su bienestar y por ende, del bienestar familiar, implicando un gran gasto de energía psíquica. De allí se advierte la pérdida del sentido de vitalidad, evidenciado, por ejemplo, en la frase que la entrevistada se adjudica: *“Quiero descansar”*.

Un aspecto que se destaca es que tanto en el test anterior como en éste, Rosa se encuentra en el centro de la hoja. En el anterior, el dibujo parte de ella hacia el pasado y en el actual, de ella hacia el futuro. Como si a partir de ella, el pasado o el futuro se valorizaran o desvalorizaran. Se destaca así, la importante subjetividad con la que impregna la realidad y se relaciona con ella.

Por otro lado, es relevante subrayar la evolución en el dibujo de las figuras, donde por un lado, aunque pobre, los personajes que representan a A y L presentan cierta aproximación vincular. La figura de E plantea el contacto con una muñeca (con la que se sabe, se puede fantasear relaciones primordiales). Sin embargo, en el dibujo, Rosa no presenta contacto con los

miembros de la familia, lo que indica, nuevamente, cierta inhibición en la expansión vital y de las tendencias Afectivas.

A partir de lo expuesto, se concluye nuevamente la dificultad que Rosa tiene para aceptar la realidad, negándola, y relacionándose con ella a partir de aspectos depresivos que entorpecen, asimismo, la dinámica vincular familiar. Se evidencia además que la entrevistada oscila entre necesidad de apoyo afectivo, y el rechazo del mismo.

INTERPRETACIONES FINALES SOBRE EL CASO

En función de lo analizado se ha podido arribar a diversas interpretaciones sobre el caso, expuestas a continuación en términos de *Categoría de Análisis*.

RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de Sebastián ha generado gran impacto en Rosa y la forma en la que se lo ha dado a conocer no ha sido favorable. No sólo no supo durante el embarazo, sino que la participante incluso se ha percatado antes de que los profesionales se lo comunicaran y ha llegado a considerar que estaban ocultándole el conocimiento del diagnóstico.

Rosa expresa la importancia de haber conocido la realidad de su hijo durante el embarazo: *“Y todos me preguntan (...) “¿Y qué hubiese cambiado?”, y les digo: “Capaz que nada, porque no podría haber hecho nada, pero a lo mejor estee, estar preparada, o saber que iba a tener un bebé con Síndrome (...)”* (Rosa, entrevista personal, abril de 2016).

En función de ello, resulta importante considerar que el rol del profesional médico (ginecólogo, pediatra que recibe al niño, pediatra clínico, genetista, etc.), se torna fundamental a la hora de brindar el diagnóstico a las madres de niños con alteraciones en el desarrollo, discapacidades, o riesgo vital -en este caso, Síndrome de Down.

Así también se destaca la importancia de un apropiado acompañamiento que contenta las angustias y sentimientos dolorosos respecto del impacto con el que se recibe el diagnóstico.

SOSTÉN FAMILIAR

Se identificó en Rosa una oscilación entre la necesidad de apoyo afectivo y el rechazo del mismo. Así se destacan las manifestaciones de temor por la pérdida de los lazos afectivos (sobre todo de su marido) y, contrariamente, la sensación de que la realidad se presenta como una carga que sólo le pesa a Rosa.

La dificultad de contacto y relación con los demás miembros de la familia no sólo se han manifestado en los test aplicados, sino también en el discurso de Rosa. A partir de la llegada del niño (y la realidad presente), la participante manifiesta haber entrado en conflicto con su pareja y con la mayor de sus hijas, quien, por otra parte, se encuentra más asentada en la realidad e intenta dar cuenta de la conducta negativa de Rosa. Esta hija es referida, por momentos, como su compañera.

Aparentemente Rosa relega el cuidado y crianza de sus hijas a su marido, pudiendo sólo llevar a cabo el cuidado de Sebastián (en función de su condición).

El temor por la pérdida del lazo amoroso con su pareja y las conductas consecuentes de Rosa revelan, asimismo, la necesidad de este sostén fundamental para ella. Se deduce que necesita el sostén y protección de su marido, para luego poder ella misma sostener y proteger al niño.

SOSTÉN INSTITUCIONAL

Se advierte en primer lugar, la necesidad de apoyo institucional, para que el vínculo entre Rosa y Sebastián se vea más fortalecido. Se destaca que la participante, a raíz de la percepción de su angustia y las fallas en la dinámica familiar en general y del vínculo con su hijo, ha manifestado haber realizado consultas con la Psicóloga de “La Estrella”.

Esto da cuenta de la solicitud de auxilio por parte de Rosa, quien no sólo se dirigió a la Psicóloga sino también a las demás profesionales. Éstas últimas refieren frecuentes expresiones de la participante en relación al pedido de ayuda: comentan, por ejemplo, que Rosa dice llorar constantemente y de hecho lo hace delante de ellas; y lo ha hecho también durante la entrevista personal y la aplicación de los test.

Se ha expuesto anteriormente que el diagnóstico de Sebastián ha generado gran impacto en Rosa y esto se ha traducido en la dificultad para ver lo que ve y oír lo que le dicen. Esta cuestión refiere, asimismo, a una modalidad con la que la participante enfrenta las situaciones impactantes. El no creer en su embarazo a pesar de estar viéndolo y que el médico se lo esté confirmando,

es un ejemplo de ello; también lo es la observación de que Rosa no se muestra muy atenta a las devoluciones de las profesionales de Estimulación Temprana; y sus manifestaciones de que, a pesar de las explicaciones recibidas, sigue dándole mayor importancia a sus concepciones sobre el Síndrome de Down y cómo repercutirá en su hijo.

Resulta significativo el aporte de Levin (2006) acerca de la intervención con las familias, tornándose fundamental en el caso de Rosa, establecer un corte entre el hijo y la discapacidad y devolver a éste su función de hijo.

Se evidencia además que Rosa necesita de un sostén profesional que colabore en el proceso de elaboración del duelo y, por ende, en la dinámica vincular con Sebastián.

La institución establece la posibilidad de brindar talleres para padres, pero resulta importante también atender a las particularidades de cada familia y lograr un trabajo significativo desde el abordaje de la Atención Temprana. En el caso de Rosa, resultaría fundamental atender a los sentimientos de culpa, angustia, frustración y ansiedad con la que enfrenta la realidad.

ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD Y ELABORACIÓN DEL DUELO

Se ha podido inferir que Rosa no ha elaborado aún el duelo por el ideal proyectado en el niño. Se evidencia negación y rechazo de la realidad, con un marcado repliegue narcisista; considera su realidad como “un castigo de Dios.

Se deduce enojo por parte de Rosa, acentuado además por la situación en general y el rol de ha debido asumir. Se destaca que la noticia del embarazo ha generado gran impacto y frustración por el abandono consecuente de los proyectos laborales y personales. Impacto que ha podido compensar con la ilusión del hijo *varón* que su marido tanto deseaba, y que contrariamente resurge tras la noticia del diagnóstico de Síndrome de Down de Sebastián.

Se infiere, por tanto, una realidad doblemente traumática, traducida en dicho enojo, una ambivalencia afectiva con respecto al niño, su relación con él, y en el despliegue de sus funciones maternas. Como se expuso anteriormente, Rosa ama a su hijo pero rechaza el Síndrome del cual es portador.

El proceso de elaboración de duelo, tan importante para lograr encontrarse con el hijo real y resignificarlo, no ha sido resuelto aún, mostrando, por otro lado, conductas ambivalentes que oscilan entre el amor incondicional (mostrando gran dedicación al niño por su condición), y sentimientos hostiles y de rechazo. Estas contrariedades permiten apreciar que tanto Sebastián como Rosa (y por ende la familia), aparecen nombrados por la discapacidad.

Al respecto Levin (2006) afirma: “El *hijodiscapacitado* se transforma así, el mismo, en una promesa y un proyecto, sólo que es únicamente en función de la misma deficiencia que lo causa y que llega a causar lo familiar (...)” (p. 39).

Nótese la percepción de Rosa, quien, a pesar de las explicaciones médicas, considera que su hijo tiene gran riesgo vital, y que si “sobrevive” no podrá alcanzar estudios académicos ni un desenvolvimiento autónomo, futuros.

Por otro lado, se destaca que la dificultad para aceptar la realidad propicia la expresión de tendencias inconscientes que aspiran al desplazamiento y exclusión del niño de su familia. Se señalan, por ejemplo, los test aplicados, donde por un lado, a partir del dibujo de la familia imaginaria se evidencia la necesidad de desplazar y “silenciar” al niño para conseguir el bienestar personal y familiar; mientras que en el dibujo de la familia real kinética se suprime al niño, advirtiendo un retiro libidinal y una desconexión del resto de la familia.

Finalmente se destaca la conciencia de sus sentimientos y los motivos de los mismos. Rosa ha señalado en varias oportunidades que la llegada de Sebastián ha obstaculizado la concreción de sus proyectos personales y laborales, y ha perturbado la dinámica vincular familiar. Tal como Freud (1915/2003) expresó, el estado afectivo del duelo no escapa de la conciencia.

Se denotan por otro lado, los grandes esfuerzos que realiza Rosa para lograr su bienestar, evidenciándose un gran gasto de energía psíquica que implica la pérdida del sentido de vitalidad. Nótese la frase que se adjudica en el test del dibujo de la familia real kinética: “*Quiero descansar*” (Rosa, test de la familia real kinética, mayo de 2016).

DINÁMICA VINCULAR MADRE-NIÑO

A partir de lo analizado, se ha podido evidenciar que la dinámica vincular entre Rosa y Sebastián opera en función de aspectos depresivos con los que Rosa enfrenta además la realidad de su hijo y, por consiguiente, la suya.

Ya se ha señalado durante el análisis de la entrevista las expresiones de Rosa en función de la conciencia de sus sentimientos ambiguos. Ejemplo de ello: “... *como que siento ahora que no lo acepto así como es él*”; “*Pero ¡Lo amo! ¡Es mi hijo!*” (Rosa, entrevista personal, abril de 2016). Así también se hace referencia a las conductas contradictorias a su discurso y a la percepción de sus sentimientos amorosos hacia él. El rechazo de Síndrome del cual Sebastián es portador, genera una ambivalencia afectiva para con el niño, y trae consigo sentimientos de culpa que implican la elaboración de conductas compensatorias, no por ello menos conflictivas. Este mecanismo de rechazo, culpa, y compensación se hace entendible teniendo en cuenta aquellos aspectos depresivos destacados. Pichón-Rivière (1980), en su “Teoría del Vínculo”, señaló que: “el vínculo depresivo se caracteriza por estar permanentemente teñido de culpa y expiación” (p.23).

Las conductas compensatorias ante el rechazo implican un desenvolvimiento inapropiado de sus funciones maternas, a tal punto de no considerar a los demás capaces de cuidar y proteger al niño, tal como ella lo hace. Recuérdese que Rosa expresa: “... *él es para mí...es algo de cristal*”; “... *es algo más que...que un hijo*”, y agrega “... *yo para él estoy así encima de él*” (Rosa, entrevista personal, abril de 2016). Sin dejar de lado las diferencias, estas conductas se asemejan a la *solicitud exagerada* de la que hablaba René Spitz (1977) en su exposición de las Perturbaciones Psicotóxicas en función de la relación madre-niño. Las manifestaciones de conductas hostiles y compensadas exageradamente son visibles en el vínculo entre Rosa y Sebastián.

Por otro lado, los temores de Rosa en torno al estado de salud del niño se tornan significativos ya que perturban la percepción de la realidad presente y no le permiten actuar en función de lo real, propiciando además una mirada

ansiosa respecto del futuro y evolución de Sebastián. El pensamiento de riesgo vital dificulta el vínculo.

De lo observado, se destacan las contradicciones entre su discurso y su conducta. Recuérdese que ha sido denotada, por ejemplo, la situación en la que mientras Rosa se expresaba afectivamente respecto de su hijo, el mismo se encontraba llorando, molesto, y no encontraba sostén emocional en su madre. Por otro lado, no se han observado frecuentes manifestaciones amorosas espontáneas hacia Sebastián.

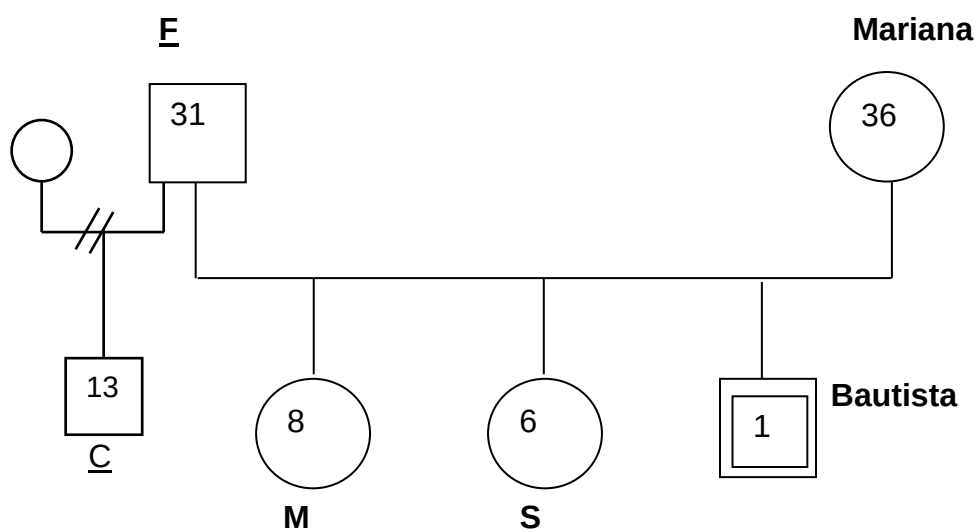
Se observan intercambios visuales poco frecuentes, sostén emocional débil pero no inexistente, y sostén físico generalmente apropiado. Del mismo modo, se ha observado a Rosa (durante las sesiones o en los momentos de devolución), mostrarle objetos al niño, llamarlo afectuosamente y abrazarlo. Sin embargo, no se han observado manifestaciones afectivas espontáneas frecuentes.

Debe destacarse la capacidad de *reverie* (Bion, 1997), que le permite a Rosa captar y enunciar las necesidades y emociones del niño. Al respecto puede hacerse referencia a una situación en particular que se ha podido observar: durante una devolución de sesión el niño se muestra molesto, grita y llora; la profesional refiere que el llanto puede deberse al rechazo de los ejercicios, a lo que Rosa comenta: *“Ese grito es de enojo...yo ya me doy cuenta cuando está molesto”* (Rosa, nota de campo, marzo de 2016). Puede inferirse que, por momentos, la participante logra conectarse con el niño y puede desplegar apropiadamente sus funciones.

2º CASO: BAUTISTA

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:



Edad del niño al momento de la investigación: 1 año y dos meses.

Patologías asociadas: Cardiopatía congénita con evolución y pronóstico favorable.

Lugar de residencia: En zona macrocentro, en una casa que es de su familia política.

Ocupación de la madre: Cajera de Supermercado.

Ocupación del padre: Desempleado.

Ingresa a la institución: A la edad de 1 mes y 20 días.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asiste Mariana con el niño.

Consultas con Psicóloga Institucional: Ninguna.

Llega a la institución por: Sus propios medios, investiga y encuentra por Internet. Insiste para la inscripción del niño.

Sesiones de Estimulación: 6 (seis): dos con cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las sesiones de Estimulación: Regular.

A La Estrella asisten regularmente: Mariana y Bautista. De vez en cuando, también asiste la hermana mayor del niño: M.

ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

En primer lugar se destaca la disposición y el interés manifestado por la entrevistada desde que se presentó la posibilidad de participar de la investigación. Se ha observado asimismo cierta tensión inicial que fue disminuyendo a lo largo de la entrevista pudiendo llevarse a cabo sin presentarse obstaculizado el relato. Dicha tensión se ve incrementada, por ejemplo, en relación a temas que involucran el accionar de su pareja, como tal y como padre de sus hijos.

De este modo, se advierte la conciencia de su realidad, dando a conocer la situación crítica familiar que Mariana atribuye al comportamiento “irresponsable” de F. Así, las referencias gozosas en relación al embarazo de Bautista, se ven interferidas por el fastidio con el que la entrevistada recuerda la reacción de su pareja, quien inicialmente rechaza la gestación y además la culpabiliza: *“Me cagaste la vida”* (Mariana, entrevista personal, abril de 2016). A pesar de ello, y del abandono afectivo de su pareja, Mariana consigue disfrutar de su embarazo, acompañada de sus hijas. De aquí, se desprende los esfuerzos que realiza para afrontar las dificultades e intentar sostener a la familia, emocional y económicamente.

Respecto del diagnóstico de Síndrome de Down de su hijo Bautista, puede apreciarse el esfuerzo de la entrevistada por el control de sus estados emocionales ante las temáticas referidas, conteniendo así sus sensaciones angustiosas; posicionándose y mostrándose contrariamente como una persona con gran fortaleza en cuanto al presente y futuro de su hijo.

Asimismo y, mediante el control racional de sus impulsos, consigue afrontar la realidad sorpresiva e impactante -*“Cuando me dijo ‘Síndrome de Down’, yo sentí como un frío en el cuerpo (...) “; ¡¿Que mierda lloro?! Si mi hijo está vivo.”* (Mariana, entrevista personal, abril de 2016), logrando accionar y ejercer su rol en función de las circunstancias actuales. En relación a ello Mariana expresa: *“(...) estoy en la vereda del que tengo que hacer algo”* (Mariana, entrevista personal, abril de 2016). Se evidencia además, que la entrevistada no tolera la debilidad, y muestra asimismo irritación y enojo

respecto de la mirada ajena, percibida como “compasiva”, y expresando por ello, su deseo de enfrentarlos de manera agresiva.

Puede advertirse que Mariana se responsabiliza por el cuidado y atención que el niño debe recibir diariamente, así como de brindarle el afecto necesario en pos de un adecuado vínculo madre-hijo. De su discurso se evidencia preocupación por la evolución de su hijo, y una actitud ansiosa con altas expectativas, otorgando, por momentos, mayor valor a sus percepciones y a la información provista por medios virtuales, que a las indicaciones de las profesionales de Estimulación Temprana. En cuanto a su relación con estas últimas y con los profesionales en general, puede advertirse cierto nivel de desconfianza y posición crítica respecto del lugar del saber. Al recordar los momentos de partos de dos de sus hijos, por ejemplo, la entrevistada señala una clara duda del proceder de los médicos y de las clínicas en cuestión.

De la relación vincular con Bautista, se evidencia también el cariño y el cuidado de su hijo, lo cual no sólo es expresado por la entrevistada durante los encuentros, sino además observado durante las sesiones y en la sala de espera. Se advierte que, a pesar de no seguir exactamente las indicaciones de las profesionales de Estimulación Temprana, es notorio el interés por el avance y evolución del niño. Mariana se informa y consulta constantemente, y se manifiesta con altas expectativas y confianza respecto del futuro de su hijo.

Si bien Mariana se presenta como una persona segura, decidida y confiada en su accionar respecto de la crianza y educación de los niños, manifiesta su deseo por la colaboración de su pareja. Al respecto, expresa, por ejemplo, confrontar a su pareja en relación a su rol como miembro de la familia, intentando que F se responsabilice y tome decisiones relevantes, así como que la acompañe y coopere en la Estimulación temprana de Bautista.

Se evidencian sentimientos y conductas ambivalentes en relación a su pareja, que repercuten en la dinámica familiar, exponiendo por momentos a sus hijos a situaciones desagradables y poco adecuadas para su bienestar. A su vez, la actitud onnipotente de la entrevistada para sobrellevar los obstáculos que se le presentan, destaca la seguridad con la que considera que debe responsabilizarse por la problemática de su pareja (refiere alcoholismo).

Respecto al duelo por el hijo ideal y fantaseado, puede percibirse que, si bien la entrevistada manifiesta haber superado los momentos angustiosos que la realidad le genera, intentando, en una actitud compensatoria encontrar consuelo y razón en los designios de Dios, y en el hecho de que su hijo está vivo; se la observa aún impactada, reviviendo en el discurso, el enfado e irritación ante la mirada de los demás (que ponen en evidencia lo diferente).

Finalmente, se infiere cierta necesidad de control por parte de la entrevistada que recae en las diferentes situaciones que atraviesa, las relaciones vinculares, y los sentimientos en relación al diagnóstico y tratamiento de su hijo Bautista. Se destaca la intelectualización como modo defensivo cada vez que se presenta la posibilidad de expresar sus sentimientos o emociones que se suscitan a partir de la realidad de su hijo, así como de las diferentes situaciones conflictivas que se le presentan. Se denota, asimismo, necesidad de apoyo afectivo.

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

En primer lugar, se evidencia la ambivalencia con la que Mariana se relaciona y percibe la realidad. Nótese que la entrevistada expresa: *“Te dibujé mi familia. Para mí, un tipo de familia es mi familia”* (Mariana, Test del dibujo de la familia, mayo de 2016). Sin embargo, manifiesta, en este encuentro y en los anteriores, el fastidio que la sobrecarga de funciones le genera, y la poca colaboración y escasa responsabilidad de su pareja en la asunción de sus roles como miembro de la familia.

Por otro lado, se evidencia inhibición de la espontaneidad, con mayor rigidez de su Yo e inhibición de las pulsiones en general. Inhibición que se torna más notoria en el personaje que representa a la entrevistada. Puede apreciarse la reproducción de figuras con escasos movimientos y animación, pero que expresan al mismo tiempo una tendencia al contacto y una necesidad de aprobación y afecto.

Se advierte también una expresión ambigua en tanto que, por un lado puede apreciarse la existencia de una tendencia hacia el porvenir, de esperanzas en el futuro; pero, por otro, puede distinguirse claramente un impulso hacia el pasado (todas las figuras presentan una dirección regresiva de sus pies). Esto implica un conflicto marcado por la realidad actual que le impide la expansión de sus deseos y, como bien lo manifiesta la entrevistada, la toma de decisiones relevantes, apareciendo como detenida o suspendida en el tiempo. En relación a la Historia que plantea, puede apreciarse que la misma concluye sin referencia al futuro, lo cual evidencia la incertidumbre de Mariana por el futuro de su hijo y de su familia en general.

Se destaca además, la valorización que Mariana hace de su propio personaje, un personaje de mayor tamaño, que sostiene a los demás, a la vez que los eleva a su nivel o los disminuye. Al respecto puede observarse cómo sostiene y eleva a su hijo Bautista y, cómo desplaza y disminuye a su pareja. Esto puede relacionarse con la realidad existente y con un sentimiento de omnipotencia con el que se expresa la entrevistada quien, a su vez, se auto-define como el “Pilar” de la familia. De todos modos, también debe destacarse

que esta posición que asume Mariana, lleva consigo la queja e insatisfacción por la sobrecarga de las funciones que presupone hacen al rol.

Respecto del vínculo madre-hijo, puede observarse mayor intimidad en el contacto, sostenido también por la hija mayor, quien, según el relato de la madre, es “compañera” y “solidaria”. Nótese que ambas son las que concurren a la institución y colaboran con la Estimulación Temprana del niño. Al mismo tiempo debe destacarse el cariño y cuidado que la madre le propicia al niño: aspecto observado durante las diversas sesiones recibidas, sala de espera, y en la oportunidad de la aplicación del test, en la que el niño debió ingresar al Consultorio por que habían finalizado las sesiones del día.

Por otro lado, debe subrayarse la dificultad en el vínculo afectivo entre Mariana y su pareja. En el análisis del test puede corroborarse lo manifestado previamente durante las entrevistas y apreciarse así la distancia que la entrevistada coloca entre ambos. Al mismo tiempo proyecta en el personaje de su pareja la dificultad en el control de los impulsos y la disminución de su autoridad como padre de los niños; adjudicando al personaje que la representa, mayor autoridad social e intelectual.

De las preguntas sobre el dibujo se destaca la percepción de Mariana respecto del rol de ambos como padres: F aparece como egoísta, y ella como la que sostiene a todos, incluso a él, quien además, en el dibujo aparenta ser un hijo más (en relación al tamaño que debiera tener por su edad cronológica).

Finalmente, se infiere necesidad de sostén afectivo y una dificultad en la aceptación de su realidad, que conlleva al establecimiento de defensas que, a modo compensatorio, permiten una inserción y un desplazamiento más o menos adecuados a la misma. Puede apreciarse cómo la realidad se le presenta como una carga afectiva; al principio se dibuja con los brazos en cruz, y luego los modifica, logrando así mayor cercanía de contacto con los demás. Del mismo modo puede observarse cómo un doble trazo de pasto en forma de picos por debajo de ella, se le presenta como una realidad agresiva y lastimosa. Por último, se corrobora lo manifestado por Mariana acerca del repudio hacia cómo percibe la mirada de los demás, con el dibujo de una expresión y actitud desafiante hacia el ambiente.

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

Del análisis del dibujo se advierte una continuación del dibujo de la familia imaginaria, en el cual Mariana expresaba estar caminando hacia la plaza, mientras que en esta reproducción, la familia ya se encuentra en la misma. La proximidad y disposición de las figuras, evidencian además la intención y búsqueda de contacto, en un escenario recreativo, que muestra contrariamente rigidez y escasos movimientos, con inhibición de la espontaneidad y necesidad de defensa frente al ambiente.

La entrevistada sitúa a su familia en un plano regresivo y se coloca a ella misma como resaltando entre los demás, con una postura protectora y sostenedora de la felicidad aparente. Respecto del dibujo anterior, existe un orden inverso de presentación de los personajes, presentándose nuevamente acompañada por su hija mayor y por Bautista, y del otro lado, su pareja junto a su hija menor; esto último puede ser esperable desde el punto de vista del desarrollo psicosexual de la niña, en tanto estaría finalizando su etapa edípica.

Es relevante subrayar que, si bien a simple vista pareciera expresarse una evolución en el dibujo de las figuras, con una incorporación del padre de Bautista dentro de la familia, es notorio al mismo tiempo la disminución del tamaño de los personajes, la tendencia regresiva (quizás hacia alguna época feliz, aunque en tiempo real las edades de los personajes no se modifican), y la obstaculización del porvenir.

Nótese que Mariana no sólo coloca elementos (“subibajas”) que se interponen en su camino, sino que ella misma, en la postura que adquiere en el dibujo, pareciera presentarse como uno de los obstáculos frente al porvenir. En este punto cabe destacar que al iniciar el encuentro la entrevistada consulta sobre el objetivo de los test y si bien se le explica, se muestra descreída de la aclaración, lo cual puede haberse presentado como un motivo de defensa traducido luego en el dibujo. Se recuerda además la desconfianza con la que Mariana se refiere a los profesionales en general y la molestia ante la mirada ajena.

Al mismo tiempo se destaca mayor acentuación de la agresividad reprimida y de la presión ambiental. Se infiere entonces, y a modo defensivo,

una inhibición en la expansión vital y de las tendencias pulsionales, con una necesidad de control marcada y manifestada por Mariana durante la administración del test: *“No tolero el desorden.”; “Yo sí soy muy autoritaria, eso sí, y lo admito, lo sé”* (Mariana, Test del dibujo de la familia real Kinética, mayo de 2016).

Se evidencia por otro lado, la valorización de la figura del niño, quien aparece en el dibujo con expresión de bienestar, en un lugar privilegiado y contenido, no sólo por su madre sino también por su padre. Se observa así la proyección de los deseos de Mariana respecto de la colaboración y apoyo afectivo que requiere de su pareja.

Nótese, además, que en la reproducción del dibujo el niño es mirado por su padre, lo cual resulta importante teniendo en cuenta el rechazo por la paternidad y la debilidad vincular que la entrevistada ha referido ya en la entrevista inicial. Se destacan además las referencias amorosas de la madre hacia el niño, así como la observación del cuidado y cariño con el que tarta a su hijo.

En función de lo expuesto, el análisis del test evidencia una tendencia regresiva, inhibición de la expansión vital y de los impulsos, pudiéndose apreciar así agresividad reprimida expuesta en la mayoría de los personajes. Puede advertirse, además, que Mariana siente cierta presión del ambiente y obstaculiza el porvenir. Puede deducirse que tales obstáculos se presentan a la vez como una defensa frente al ambiente y su incertidumbre por el futuro.

INTERPRETACIONES FINALES SOBRE EL CASO

En función de lo analizado se ha podido arribar a diversas interpretaciones sobre el caso, expuestas a continuación en términos de *Categoría de Análisis*.

RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Las diferentes y difíciles circunstancias que debió atravesar Mariana en dos de sus tres partos, sobre todo del de Bautista, ha generado que el quehacer del profesional médico ocupe el lugar de la desconfianza, la duda y la incertidumbre; y se posicione ella desde un lugar crítico que ha sabido manifestar y expresar en su discurso y en su accionar. La participante refiere la duda de si el primer parto debió o no ser cesárea y comenta igualmente el descuidado accionar que han tenido los profesionales durante el nacimiento de su hijo Bautista.

La posición crítica de Mariana para con los profesionales de la salud aparenta ser además una actitud preventiva ante aquellos errores que perturban y resultan angustiantes para su bienestar.

Respecto del diagnóstico, la participante logra diferenciar entre un trato más “humano” y uno que provoca reacciones desfavorables para el proceso de elaboración del mismo. Así, da cuenta del accionar del médico que le informa el diagnóstico a ella, considerando propicio el manejo de la información, muy distinto al accionar del médico que habla con su marido.

Por otro lado, vuelve a acentuarse el control racional de sus impulsos y la intelectualización con la que evalúa el desconocimiento del diagnóstico del niño durante el embarazo. Refiere que, a pesar de haber querido increpar a su médico ginecólogo por considerar que le había ocultado el diagnóstico, termina por “agradecer” su accionar, expresándole: *“Sabe qué, le agradezco por no habérmelo dicho en la panza, porque capaz que vivía un embarazo horrible, pensando lo peor, y no viviendo lo feliz que viví hasta que lo tuve.”* (Mariana, entrevista personal, abril de 2016).

SOSTÉN FAMILIAR

Según lo ha expresado Mariana, desde el momento del embarazo de su hijo Bautista, no ha contado con el apoyo afectivo de su pareja, tan importante para ella, recibiendo, contrariamente, enojo y culpabilización por los sentimientos de F. Al respecto Mariana refiere una frase de su pareja que la desestabiliza y causa enojo: *“Me cagaste la vida”* (Mariana, entrevista personal, abril de 2016).

La situación del diagnóstico no ha favorecido tampoco el sostén afectivo necesario y ha generado en la participante una postura cada vez más rígida que implica, asimismo, actitudes ambivalentes con respecto a la función de su marido como padre.

Se destaca la necesidad de sostén afectivo, con una solicitud de colaboración y, al mismo tiempo, una posición crítica respecto de la crianza de los niños. Cuestión que se ha evidenciado tanto en el momento de la entrevista como en la aplicación de los distintos Test, pudiendo advertir cómo Mariana permite y no permite el ingreso y la autoridad de la pareja como padre y miembro de la familia.

Recuérdese en este punto la importancia que otorga Levin (2006) a la función paterna y materna. Si bien indica que la función paterna permite el funcionamiento materno, establece del mismo modo la importancia de la madre, quien va a permitir el ingreso del padre y la consecuente triangulación madre-padre-hijo, que posteriormente permitirá también la relación con los otros.

Por otro lado se destaca el apoyo afectivo de sus hijas, con quien comparte y disfruta de Bautista y los logros en su evolución. Se comprende que Mariana se apoya en las niñas y se posiciona como el “Pilar” de la familia desde un lugar de omnipotencia.

También resulta significativo la conciencia de la realidad, en tanto Mariana racionalmente comprende que sólo quien ha atravesado situaciones de riesgo respecto de sus hijos, puede entender sus sentimientos y el consecuente cambio en su rol y funciones maternas.

SOSTÉN INSTITUCIONAL

A partir de lo analizado, se ha podido evidenciar la inicial desconfianza con la que ingresa Mariana a la institución. Esta cuestión pudo deberse a la actitud crítica hacia los profesionales de la salud en general, por las diversas circunstancias atravesadas en el pasado, o bien, al olvido que refiere por parte del personal de la institución para confirmarle el ingreso de Bautista. Mariana comenta que debió llamar ella luego de dos meses: *“Y por eso ahí nomás yo creo, que llamé un martes si no me equivoco y al miércoles ya tuve la entrevista.”* (Mariana, entrevista personal, abril de 2016).

Esta cuestión, sumada a la ansiedad por la evolución de niño y a lo investigado en fuentes virtuales, ha favorecido su percepción respecto de la labor de las profesionales, considerando que las mismas no evaluaban la capacidad de Bautista, sino que generalizaban el tratamiento de los niños. Manifiesta, sin embargo, que gradualmente ha comprendido que las profesionales realizan adecuadamente su labor.

Se evidencia una evolución en la relación con las profesionales de “La Estrella”, manifestando confianza en la labor de las mismas y en el trato para con su hijo. Mariana comenta que, cuando escucha llorar al niño, no intenta entrar a la sala ya que confía en que se trata de un proceso y que, en caso de requerir su asistencia, las profesionales van a recurrir a ella. Esto último da cuenta de la disponibilidad de la participante en cuanto al proceso de individuación del niño.

Teniendo en cuenta que la institución no sólo recibe al niño, sino que también se torna receptora de la carga afectiva de los padres (en este caso, Mariana), resulta esencial sostener profesionalmente y acompañar en el proceso de la elaboración del duelo por la pérdida del ideal proyectado.

ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD Y ELABORACIÓN DEL DUELO

A partir de lo analizado, se ha podido evidenciar que la elaboración del duelo por el ideal se encuentra aún en proceso.

El diagnóstico de Bautista ha generado inicialmente gran impacto y angustia, que fueron sobrellevados por Mariana en función del control racional

de la situación. Recuérdese la expresión de la participante: *“Cuando me dijo ‘Síndrome de Down’, yo sentí como un frío en el cuerpo (...); “¿Qué mierda lloro?! Si mi hijo está vivo.”* En una actitud compensatoria, intenta además encontrar razón en los designios divinos.

El proceso de elaboración del duelo se evidencia además por la gran carga afectiva que surge al revivir los primeros momentos y la percepción de la mirada ajena, sentida además como compasiva. La mirada ajena, evidencia lo diferente, y por tal motivo puede comprenderse el enojo con el que Mariana se manifiesta al respecto.

Se infiere por tanto dificultad en la aceptación de su realidad a partir del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down. Se advierten actitudes ambivalentes y ciertas contrariedades discursivas, donde, por un lado, aparecen referencias amorosas que expresan la valorización de su hijo y, por otro, refiere la gran carga que implica la realidad.

Se señala por ejemplo, la expresión de la participante en la que dice que su hijo es “lo máximo”, y por otro lado, refiere la molestia que le generan las expresiones ajenas tales como “es una bendición”. Conciente de la realidad y del peso de la misma, la cual le plantea dificultades y obstáculos, Mariana da cuenta de lo desacertado de tal expresión y refiere las diferentes responsabilidades que ha debido contraer en función del Síndrome del cual su hijo es portador. Al respecto la participante expresa: *“¿Bendición de qué?! (...) tienen muchas enfermedades”, “No sabés la angustia que se siente por dentro ir a descartar que tu hijo vea bien. La angustia de llevarlo al cardiólogo y que tu hijo no tenga un soplo (...)”* (Mariana, entrevista inicial, abril de 2016).

La posibilidad de establecer un vínculo conveniente con Bautista, a pesar de lo difícil que se torna la realidad, destacan que la participante logra una racionalización de la situación que le permite separar al niño de la discapacidad, permitiendo un avance en el proceso de elaboración del duelo. De acuerdo con Levin (2006), la posibilidad de elaborar el duelo, es decir, de perder el ideal, le permitirá a la madre resignificar al hijo y darle un lugar en la dinámica familiar.

Por otro lado, se destaca la dificultad en la aceptación de la realidad, percibida por Mariana como agresiva y lastimosa, a partir de la cual establece defensas que, a modo compensatorio, permiten un desplazamiento más o menos adecuado a la misma. En este sentido, puede hacerse referencia al dibujo de la familia imaginaria, donde inicialmente la participante aparece con los brazos en cruz, modificados luego mostrando mayor gesto expansivo.

Se destaca el esfuerzo evidente de Mariana por controlar sus estados afectivos ligados a los sentimientos angustiosos, estableciendo una actitud onnipotente y protectora hacia Bautista y los miembros de la familia en general.

DINÁMICA VINCULAR MADRE-NIÑO

La dinámica vincular madre-niño permite apreciar la disponibilidad y confianza de Mariana con respecto a las posibilidades y desarrollo futuros de Bautista.

Del mismo modo se destaca la observación de las conductas afectuosas de la madre hacia el niño, las caricias propiciadas, y una comunicación intersíquica que se refleja en la mirada recíproca entre ambos, acompañada de sonrisas del niño a Mariana y viceversa, expresiones de la participante en las que se puede observar que le habla al niño y, la mirada atenta del niño ante ello.

Se ha observado a Mariana mostrarle objetos al niño con referencias hacia los mismos, permitiendo que el niño los tome, realizándole preguntas, otorgándole sentido a los gestos del niño (capacidad de *reverie*), refiriéndose a personas para que el Bautista las mire, entre otras observaciones.

Estas conductas muestran asimismo el desenvolvimiento de las funciones maternas que resultan convenientes en el proceso de individuación del niño. Se ha evidenciado un conveniente sostén (físico y emocional) a partir del cual permite la experiencia y la sensación de ser contenido. (Winnicott, 2006).

Se destaca, por otro lado, la valorización que adquiere Bautista para su madre. Uno de los nombres que lleva el niño releva el gran valor, manifestado

por Mariana durante la entrevista inicial, quien expresa haber elegido un nombre que refiere a tal significación; esta elevada estima se evidencia también en el test del dibujo de la familia real kinética, donde Bautista aparece en un lugar de privilegio, siendo además contenido por ambos padres –se expresa aquí el deseo de Mariana de que su pareja participe y se responsabilice por el cuidado y atención de su hijo.

Las conductas apropiadas de Mariana, refieren el gran esfuerzo que la misma realiza para sostenerse y sostener al niño, a pesar de las dificultades que se le plantean en la elaboración del duelo por el hijo ideal. En este sentido se denota la expresión de la participante, que indica asimismo el control racional de los sentimientos que se suscitan a partir de la realidad de su hijo: “(...) *estoy en la vereda del que tengo que hacer algo.*” (Mariana, entrevista personal, abril de 2016).

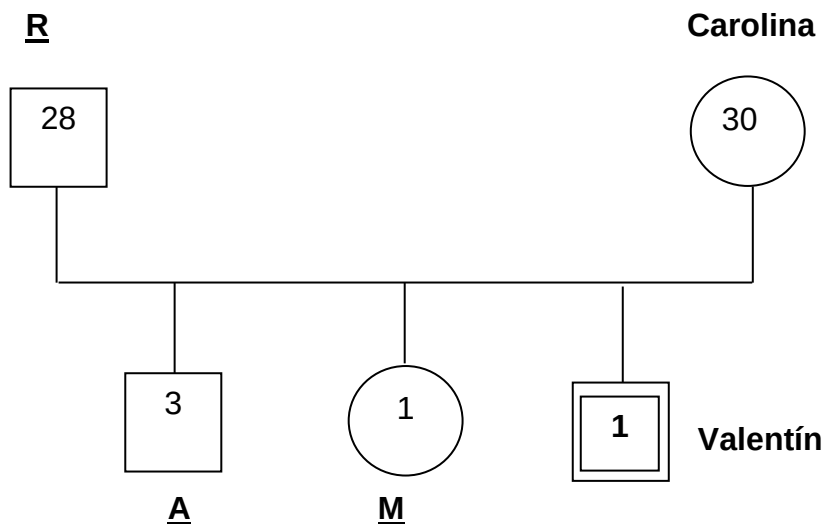
Se destaca por otra parte la actitud ansiosa con la que Mariana se desenvuelve en función de las altas expectativas con respecto al desarrollo evolutivo de Bautista.

Finalmente, se deduce que, más allá de no haber tenido el apoyo afectivo de la pareja durante el período de embarazo, Mariana ha conseguido disfrutar del mismo junto a sus hijas, idealizando el momento de gestación, y percibiendo las actitudes afectuosas por personas conocidas, que propiciaron su bienestar. La participante refiere por ejemplo: “... *fue el embarazo más lindo de todos.*” (Mariana, entrevista personal, abril de 2016). De ello se infiere, la búsqueda y necesidad de sostén afectivo durante la etapa de embarazo.

3° CASO: VALENTÍN

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:



Edad del niño al momento de la investigación: 1 año y 1 mes.

Patologías asociadas: Cardiopatía congénita con evolución y pronóstico favorables.

Lugar de residencia: En una casa de la ciudad de Salta, conviviendo el grupo familiar.

Ocupación de la madre: Ama de Casa.

Ocupación del padre: Gendarme.

Ingresa a la institución: A la edad de 6 meses y 21 días.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asisten ambos padres con el niño.

Consultas con Psicóloga: Sólo entrevista de ingreso.

Llega a la institución por: Recomendación de la Obra Social.

Sesiones de Estimulación: Seis: dos en cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las Sesiones de Estimulación: Regular –recién desde el último mes.

A La Estrella asisten regularmente: Carolina y Valentín. De vez en cuando, asiste también el papá: R, pero generalmente él cuida de los otros niños.

ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

Desde la solicitud de la entrevista, la mamá de Valentín se ha mostrado dispuesta, siendo ésta una actitud visible en todos los ámbitos de la institución en los que la misma se desenvuelve. Por otro lado, se destaca un monto de ansiedad esperable que se ha mantenido a lo largo de los encuentros, propiciando el desarrollo de la entrevista. Asimismo, debe subrayarse el hecho de que el padre de Valentín ha querido asistir a los encuentros pero no ha sido posible en tanto es él quien cuida de sus otros hijos cuando el niño asiste a la institución.

Durante los encuentros puede apreciarse la frustración por los proyectos personales que la entrevistada ha debido relegar a partir de sus embarazos, no planificados, mostrándose resignada a una futura concreción de los mismos. Carolina manifiesta el rechazo inicial por su segundo embarazo, accionando incluso para que el mismo no se produzca, con lo cual, y siendo además dos bebés, no sólo ha generado impacto y angustia, sino que sus deseos por retomar los estudios se vieron nuevamente truncados. Al respecto, la entrevistada manifiesta: *“... no quería saber de un bebé más, porque quería seguir estudiando, y encima me enteré que eran dos bebés. Estaba asustada.”* (Carolina, entrevista personal, abril de 2016). A ello se suma el malestar de los primeros meses de embarazo que, según la entrevistada *“...eso me hacía decir: ‘No quiero, no quiero’”* (Carolina, entrevista personal, abril de 2016).

El parto prematuro de los mellizos (a los 7 meses de gestación), y la internación prolongada de Valentín (con una posible operación de corazón), ha implicado incertidumbre y un nuevo impacto emocional, que se ha aumentado tras el diagnóstico de Síndrome de Down del niño. Al respecto debe destacarse la conciencia de realidad de Carolina, quien ha podido evidenciar algo “distinto” en su hijo, incluso antes del anuncio por parte de los médicos, con la consecuente aparición de sensaciones angustiosas: *“...cuando yo lo vi, me entró una cosa, no sé, le vi las manitos y ahí lo vi distinto. Me entró una angustia...”* (Carolina, entrevista personal, abril de 2016).

Del mismo modo, el desconocimiento previo de las particularidades del Síndrome, la cardiopatía del niño, y la información confusa por parte de los médicos, han generado temores en torno a la evolución del niño.

Se advierte además que, a pesar de los avatares que se fueron presentando, Carolina está pudiendo enfrentar la realidad del niño y sus consecuencias en torno a su rol, asumiendo funciones asociadas al cuidado y atención que un niño con Síndrome de Down requiere. La entrevistada, se responsabiliza por los cuidados básicos de Valentín, asiste a las sesiones de Estimulación Temprana, atiende las devoluciones, realiza consultas y comenta situaciones que suceden en el hogar.

Sin embargo, debe destacarse que la regularidad en la asistencia ha comenzado a ser mayor recién desde hace unas semanas atrás, ya que hasta el momento, no asistían con frecuencia y ante las indagaciones de las profesionales se planteaban cuadros gripales y estacionales del niño.

Asimismo, ha habido poca colaboración hacia la estimulación del Valentín fuera de las sesiones brindadas y, los debidos controles médicos no fueron realizados a tiempo. En relación a ello, Carolina admite haber relegado el cuidado del niño y manifiesta un cambio de actitud por parte de ella y de su marido, comprendiendo la importancia del cuidado general que Valentín requiere y accionando al respecto. Se evidencia entonces una evolución en el proceso, pudiendo actuar más en la estimulación y cuidados de su hijo.

Por otro lado, puede apreciarse cierta evolución en la relación vincular con Valentín, partiendo de un rechazo inicial, a un “amor especial”. Al respecto, Carolina expresa: *“(...) primero...sentía como un rechazo (...) Ya no es rechazo, sino que se transformó en amor, no sé, algo especial”* (Carolina, entrevista personal, abril de 2016). Del mismo modo, comenta haber sentido en un principio que su hijo sería una “carga” y que luego pudo modificar su pensamiento.

Debe subrayarse además, el hecho de que en un primer momento la entrevistada no sólo recibía sugerencias por parte de su propia madre que implicaban “regalar” a su hijo, sino que además, la misma soñaba con la “desaparición” del mismo, lo que implicaba un mayor estado angustioso.

En este sentido, se destaca el sostén afectivo por parte de su marido, y de las profesionales de Estimulación Temprana que, según la entrevistada han propiciado la evolución en su relación vincular con el niño. Ha podido observarse el buen trato, cariñoso y afectuoso, con el que Carolina se dirige a su hijo: lo mira, lo habla, le hace caricias y el niño le devuelve la mirada y también sonrisas. Esto último se corrobora con lo expresado por la entrevistada respecto de su relación con Valentín: “... *me está mirando, y lo hablo y él me presta atención, y mira todo lo que yo hago.*” (Carolina, entrevista personal, abril de 2016).

En cuanto a la relación con las profesionales de Estimulación Temprana, se destaca también una evolución favorable en pos del bienestar del Valentín. Sin embargo, se evidencia cierta tensión, sobre todo en aquellos momentos en los que la entrevistada y las profesionales intercambian información acerca del cuidado y desarrollo del niño. Al respecto se observa cierta pasividad por parte de Carolina frente a los profesionales.

Es importante destacar cómo en este momento puede pensar en lo positivo del apoyo institucional, considerando además beneficioso la posibilidad de un sostén psicológico en relación al cuidado y vínculo con Valentín. En este sentido se subraya la percepción de Carolina respecto de su colaboración con la estimulación del niño y el avance evolutivo del mismo: “... *si yo lo hubiese practicado antes, hacerle todo lo que le hacemos ahora, quizás él ya estaría sentado, comiendo bien*” (Carolina, entrevista personal, abril de 2016). Más allá de la sensación culposa, se evidencia la modificación de su conducta, acompañada además del apoyo y sostén de su marido, quien, igualmente colabora con la estimulación en el hogar y cuida a sus otros hijos mientras Carolina y Valentín se encuentran en la institución.

Finalmente, se infiere una evolución en el proceso de elaboración del duelo por el hijo ideal, permitiendo un vínculo más sólido con Valentín y cuidados más apropiados a su condición. Las defensas que su Yo establece, permiten metabolizar sentimientos y estados emocionales negativos, en otros más adecuados. Al respecto se destaca cómo la entrevistada plantea cambios

de “actitud” que favorecen su percepción de la realidad y mayores posibilidades de expansión vital. Carolina se encuentra en proceso de aceptación de la realidad del niño, que se encuentra favorecida por el sostén afectivo e institucional.

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

En primer lugar se advierte que, si bien la consigna indica imaginar una familia y luego dibujarla, Carolina ha optado por realizar el dibujo de su familia real. El emplazamiento de la misma y la posición que adquieren las distintas figuras, dan lugar a una expresión de una expansión imaginativa, limitada a su vez por el rigor en la realización de los personajes, sin expresión de movimiento alguno y cierta tendencia regresiva hacia el pasado (en el dibujo, los pies de toda la familia se dirigen hacia el pasado). Ello indica cierta inhibición de la espontaneidad, y mayor rigidez de su Yo.

Se advierte, además, cierta ambigüedad y contrariedad con su discurso respecto de la realidad que vive. La intención conciente, expresada por Carolina, de aceptar la condición de su hijo, se contrapone en la proyección del dibujo, apareciendo los miembros de la familia con una mirada vacía hacia a la realidad, siendo esto una expresión del no ver o negar la misma. Esta contradicción puede deberse al proceso reciente de aceptación conciente del Síndrome y su rol materno.

Del mismo modo, aparecen Valentín y sus hermanos ocupando un lugar central en la familia y contenidos por los padres, lo cual se condice con la importancia que la entrevistada comenta que tienen sus hijos en su vida: “... *los veo y...son...todo ellos para mí, que me dan mucha felicidad*” (Carolina, Test del Dibujo de la Familia, mayo de 2016).

Sin embargo, así como incluye a Valentín y le otorga un lugar central, se ubica a ella misma en una posición distante del niño, apareciendo además la figura de su hermana melliza interponiéndose entre ambos. Advirtiendo la edad y condición del niño, sería esperable que el mismo se encuentre en un lugar más cercano a la madre, quien es la encargada de su protección y cuidados básicos. Puede entonces inferirse una relación aún teñida por los miedos y la angustia iniciales en relación al síndrome, destacándose así una proyección del niño consecuente con lo ya manifestado durante la entrevista, donde Carolina comenta un sueño en el que aparecía su hijo “arrastrándose y desarmándose”. Nótese al respecto, la figura que representa al niño, fragmentada –pudiendo deberse tal vez a la misma situación de vulnerabilidad que implica el Síndrome.

Por otro lado, se advierte que, más allá de las expresiones de bienestar en la mayoría de las figuras, el dibujo no es muy animado y los diferentes miembros de la familia no presentan contacto entre sí. Se evidencia además necesidad de afecto e inhibición de la expansión vital, refiriendo la proyección del dibujo, una aparente dificultad general en el establecimiento de vínculos.

Otra de las cuestiones que resalta es la valorización del personaje de su marido y la desvalorización de sí misma y del personaje que representa a Valentín, con quien además se identifica. Al respecto puede inferirse que Carolina otorga autoridad social e intelectual a su pareja, una persona que además, según lo manifestado en las entrevistas *“no se hace problema por nada”* (Carolina, entrevista personal, abril de 2016).

A la vez, aparece ella en un lugar de desvalorización, identificándose, regresivamente, con la figura de un niño, el cual lógicamente debe recibir afecto y cuidado de los demás, por lo que gozaría de tranquilidad y despreocupación por los problemas y felicidad en todo momento: *“... está en la cama y está feliz, si está en los brazos está feliz, todo así”* (Carolina, Test del dibujo de la familia, mayo de 2016).

De lo expuesto, puede inferirse tristeza, desánimo, necesidad de apoyo y ayuda. La entrevistada considera ser la “más feliz” de la familia, pero resulta evidente que todavía vive su realidad como una carga –afectiva y de responsabilidades-. Al respecto se destaca el lugar que otorga Carolina a los miembros en función de la demanda de los mismos. Expresa por ejemplo *“... prefiero a L (...) porque no me da ningún costo”*; *“El más bueno... Valentín, porque (ríe) no nos hace renegar él.”*; o en referencia al “menos bueno” afirma *“... el padre, porque (...) Me hace renegar.”* (Carolina, Test del dibujo de la familia, mayo de 2016).

En cuanto a la Historia inventada acerca de la familia, se desprende un conflicto derivado de la realidad que atraviesa. Por un lado, se advierte un intento de compensar la angustia que dicha realidad le provoca, mostrando el deseo de aceptación de la misma y expresando un estado afectivo positivo; y contrariamente cuenta una historia en la que ella y el niño están juntos, apareciendo en el dibujo con una distancia considerable. Puede apreciarse la

dificultad para proyectarse en el futuro así como de organizar una historia como tal; puede verse cómo Carolina, no sólo ubica la historia en el presente, sino que además comenta acerca de un presente muy actual, que habla del momento en el que se encuentra. Esto último hace evidente los grandes esfuerzos que realiza por llevar a cabo sus funciones maternas a pesar de lo difícil de la situación y mantener una fortaleza emocional que le permita una evolución favorable en la relación vincular con el niño.

En función de lo expuesto puede inferirse que a pesar de la aparición en el dibujo de vestigios inconscientes que habrían perturbado el vínculo con Valentín, actualmente Carolina se encuentra en un proceso de aceptación de la realidad, destacándose tanto el accionar cotidiano conciente en pos del bienestar del niño, como lo observado en relación al trato cariñoso y afectivo que recibe Valentín por parte de su madre, así como la mirada y atención que el mismo le devuelve. Por otro lado se infiere necesidad de apoyo y de afecto que acompañen el proceso de elaboración del duelo por el hijo ideal.

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

Del análisis del dibujo se desprende la ausencia de la figura que representaría a Carolina, quien deliberadamente decide no dibujarse, manifestando encontrarse en la cocina, sitio donde se desarrollan determinadas tareas hogareñas. Puede inferirse un intento de huida de la realidad en la que no puede incluirse del todo.

Una cuestión que aparece como relevante es que el dibujo de su familia se torna más vívido y las relaciones vinculares entre los demás, cobran mayor riqueza. Puede entenderse nuevamente una desvalorización de sí misma que la conduce a suprimirse en el dibujo, así como manifestar: *“Siempre cuando pasa esto, yo estoy en la cocina”* (Carolina, Test del dibujo de la familia real kinética, mayo de 2016); como si las relaciones intersubjetivas entre los miembros de su familia dependieran de su presencia o ausencia.

Si bien el análisis del dibujo indica la debilidad de la relación vincular madre-niño, no pudiendo en esta situación expresar su función de sostén y cuidados del mismo, puede inferirse que la posición de los almohadones asemeja la reproducción de un cuerpo acostado, inanimado, que les sirve de apoyo a los hijos, particularmente a Valentín. Esta cuestión da cuenta la ambivalencia afectiva de Carolina, así como de su dificultad para pensar en situaciones placenteras, apareciendo desvitalizada en la escena familiar.

Por otro lado, debe subrayarse la tendencia hacia el pasado, la valorización del personaje que representa a su pareja, como padre protector y responsable de sus hijos, y el conflicto manifestado en la reproducción de la figura de su hijo Valentín, quien se encuentra además acompañado de su hermano mayor –situación que se condice con los dichos de la entrevistada, quien refiere el buen trato de L para con su hermano menor y los juegos constantes entre ellos; aspectos que se repiten del Test del dibujo de la Familia.

En cuanto a Carolina, quien no está representada por un personaje, puede decirse que, en esta oportunidad, la inhibición en la expansión vital y de las tendencias se hace más notoria, ya que se coloca por fuera de las

relaciones intersubjetivas familiares. La entrevistada parece estar más ligada a la realidad vivencial y actual, que al ideal.

En función de lo expuesto puede inferirse que, en el presente, se observa una retracción y dificultad para participar de situaciones de disfrute familiar. Cuestión que puede deberse al proceso de elaboración de duelo por el hijo ideal, y aceptación de la realidad, que se encuentran aún en proceso, apareciendo aspectos inconscientes que inhiben la espontaneidad y dificultan la proyección de una escena familiar que la incluya y permita la expresión de relaciones vinculares sólidas, en particular entre ella y su hijo Valentín.

INTERPRETACIONES FINALES SOBRE EL CASO

En función de lo analizado se ha podido arribar a diversas interpretaciones sobre el caso, expuestas a continuación en términos de *Categoría de Análisis*.

RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de Valentín se ha encuadrado en un contexto de preocupación y angustia por la internación de ambos niños a raíz de nacimiento prematuro y la cardiopatía congénita del niño, que implicó mayor tiempo de internación.

Tal situación, sumada al desconocimiento general del cuadro causó el surgimiento de temores y sensaciones ambiguas ya que, por un lado, Carolina y su pareja se sentían aliviados tras la evolución favorable que referían los médicos, contrariada al mismo tiempo por la posibilidad de una operación al corazón que, lógicamente da cuenta de la percepción de riesgo vital del hijo.

Al mismo tiempo, la participante ha recibido el diagnóstico médico pasada una semana de internación del niño, lo que generó incertidumbre y angustia en Carolina, en tanto ha podido percibir previamente rasgos físicos en el niño que le permitían evidenciar “lo diferente”. Al respecto expresa: “... cuando yo lo vi, me entró una cosa, no sé, le vi las manitos y ahí lo vi distinto. Me entró una angustia...” (Carolina, entrevista personal, abril de 2016)

Las circunstancias posteriores al diagnóstico, respecto del examen de determinación genética, han resultado igualmente difíciles para Carolina y su pareja, manifestando angustia en relación a todo el proceso ya que hasta el momento existía un desconocimiento del Síndrome y sus características.

Resulta por tanto fundamental dar cuenta de la importancia de un diagnóstico que favorezca el entendimiento y comprensión de los padres dentro de un contexto de contención y abordaje del Síndrome que permita, más allá del impacto, propiciar la disminución de las incertidumbres y angustias propias al desconocimiento que tienen los padres (en este caso los papás de Valentín) del Síndrome y sus consecuentes patologías asociadas.

SOSTÉN FAMILIAR

A partir de lo analizado, se ha podido evidenciar lo importante que resulta para Carolina el sostén y acompañamiento de su pareja en un momento en que concientemente intenta aceptar y enfrentar una realidad que ha representado el surgimiento de sensaciones angustiosas, temores, frustraciones y rechazo.

Al respecto no debe olvidarse que la mamá de Carolina le ha planteado la posibilidad de regalar a Valentín; expresión que ha causado impacto en la participante, quien, pudiendo conectarse con sus sentimientos logra sentir la importancia de su unión y vínculo con el niño. En este sentido, se destaca el sostén emocional que refiere la participante por parte de su pareja, quien acompaña y colabora en el desenvolvimiento de sus funciones y en la relación vincular madre-niño.

Se destaca la significativa presencia de la pareja, quien, si bien no asiste frecuentemente a las sesiones de Estimulación del niño ya que es él quien cuida a sus otros hijos mientras éstas se desarrollan, participa de ellas cada vez que se le presenta la posibilidad. Del mismo modo, se destaca que –de todos los casos expuestos en la presente investigación- R ha sido el único padre que ha tenido la expresa intención de participar, no pudiendo sólo por cuestiones de tiempo y la imposibilidad de que alguna persona pueda cuidar de los hijos a lo largo de los encuentros.

Por otro lado, Carolina ha expresado además que, si bien, su marido se ha mostrado feliz con ambos embarazos y la llegada de sus tres hijos –expresando, por ejemplo: “... *él siempre estuvo contento, no tiene problema por nada.*” (Carolina, entrevista personal, abril de 2016)- la colaboración con los cuidados que Valentín requiere por su Síndrome, ha sido tan reciente como la suya. Tal situación da cuenta de la importancia de un sostén profesional que acompañe este reciente “cambio” y el fortalecimiento de los lazos con el niño.

Finalmente se destaca la importancia que tiene para Carolina la representación de R como una figura protectora y sostenedora de sus sentimientos, angustias, e intento de aceptación de la realidad. Al respecto, se señala por ejemplo el Test de la familia imaginaria, donde la participante refiere

una identificación regresiva con su hijo Valentín, proyectando en ella sus deseos de contención, cuidados afectivos, tranquilidad y despreocupación por los problemas.

SOSTÉN INSTITUCIONAL

El apoyo institucional se torna fundamental para Carolina en este momento en el que intenta concientemente llevar a cabo sus funciones maternas en pos de una evolución favorable de Valentín y de su vínculo con él.

Recuérdese que la participante expresa haber comprendido la importancia de la Atención Temprana que debe recibir su hijo y se encuentra por tanto llevando a cabo el rol, que por la misma condición de Valentín, debe asumir. Los sentimientos de culpa asociados a tal comprensión, deben atenderse y ser contenidos por los profesionales, particularmente el Psicólogo, ya que, desde los dispositivos institucionales, tiene las herramientas para colaborar y sostener a una madre que se encuentra en proceso de elaboración de duelo por el ideal y aceptación de una realidad difícil para ella. Al respecto puede hacerse referencia a la expresión de Carolina: *“... si yo lo hubiese practicado antes, hacerle todo lo que le hacemos ahora, quizás él ya estaría sentado, comiendo bien.”* (Carolina, entrevista personal, abril de 2016).

Tal sensación culposa se manifiesta también en la tensión observable en momentos en los que la comunicación con las profesionales de Estimulación Temprana refiere temas que atañan al cuidado y avances del niño. Al respecto se ha observado una conducta pasiva por parte de Carolina frente a las devoluciones de las profesionales.

En relación a ello, debe hacerse referencia al malestar expresado por las profesionales respecto de los avances del niño en función de la escasa Estimulación que la institución ha podido brindar durante todo el año anterior (por las inasistencias a las sesiones). La Fisioterapeuta por ejemplo, ha expresado: *“... recién ahora comenzó a venir. El año pasado (...) nos decía que estaba enfermo o cualquier cosa. Siempre el chiquito estaba enfermo.”* (Fisioterapeuta, Entrevista personal, marzo de 2016)

De lo anterior se destaca la importancia del sostén institucional ya que, a pesar de las circunstancias anteriores que no han propiciado avances significativos, deben contenerse y reforzarse los esfuerzos actuales de Carolina (y también de su pareja) en pos de la evolución de Valentín, así como del fortalecimiento del vínculo madre-hijo.

En relación a ello, se entiende que un conveniente trabajo institucional, debe, más allá del trabajo neto con el niño, colaborar con los padres en el proceso de elaboración de una realidad no deseada ni esperada, realidad que se presenta difícil y genera sentimientos dolorosos y angustiantes. “En el trabajo con bebés y niños pequeños y sus padres, la primera meta clínica es, sin duda, en relación con los padres.”. (Torres, 2008, p.31).

ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD Y ELABORACIÓN DEL DUELO

En función de lo analizado, se infiere que Carolina se encuentra aún en proceso de elaboración del duelo por el ideal.

El embarazo, no planificado, de sus hijos mellizos (Valentín y M), se produce en un momento en que la participante deseaba retomar los estudios que ya había debido abandonar tras su primera maternidad –tampoco planificada-. El hecho de que además esperara mellizos ha generado angustia, temor y rechazo en Carolina, quien incluso intentó accionar para que el mismo no se lleve a cabo. Se deduce por tanto gran impacto, y frustración por su proyectos personales. Al respecto, recuérdese que la participante ha manifestado: “... *no quería saber de un bebé más, porque quería seguir estudiando, y encima me enteré que eran dos bebés. Estaba asustada.*” (Carolina, entrevista personal, abril de 2016).

Hornstein (2010) señala que “La supervivencia de un niño, por su situación prematura, depende de los cuidados del objeto” (p.55), es decir, de la madre. Por tal motivo, la prematurez de ambos niños, ha propiciado la aparición de nuevos temores y sentimientos angustiosos ligados a su rol y funciones maternas, ya que evidencia además el riesgo vital de los niños. Tal situación, ligada al diagnóstico de Síndrome de Down de Valentín ha resultado igualmente impactante y angustiante, percibiendo Carolina la vulnerabilidad del niño.

Puede deducirse, por tanto, que tales circunstancias hayan influido en los sueños que la participante refiere haber tenido: “... y *soñaba que mi bebé se arrastraba y se iba desarmando.*” (Carolina, entrevista persona, abril de 2016)

De lo expuesto se deduce la inicial dificultad para llevar a cabo su rol materno, y su consecuente relación vincular con Valentín. Carolina ha manifestado que en un primer momento, ha tenido la sensación de que su hijo sería una “carga” para ella. (Carolina, entrevista personal, abril de 2016)

El reciente “cambio de actitud” que manifiesta la participante, si bien permite una dinámica vincular y cuidados del niño más apropiados para su edad y condición, evidencia asimismo la expresión de sentimientos ambivalentes, que refieren la dificultad para afrontar la realidad que se le presenta.

En el dibujo del test de la familia imaginaria, la participante cuenta una historia en la que ella y Valentín se encontrarían juntos, apareciendo sin embargo en una posición distante del niño. Asimismo, el Test del dibujo de la familia real kinética evidencia la debilidad en la relación vincular, no apareciendo Carolina, deliberadamente, en una escena familiar de disfrute, mostrándose asimismo desvitalizada ante la situación placentera.

Nótese además las respuestas que Carolina otorga a la entrevista realizada en el Test de la familia imaginaria; las mismas indican un criterio de felicidad o de bondad referidos a la carga de responsabilidades que adquiere su rol en función de ellos. Y al mismo tiempo considera que el más bueno es Valentín “... *porque (ríe) no nos hace renegar él.*” (Carolina, Test del dibujo de la familia, mayo de 2016). Tal cuestión denota también los sentimientos ambivalentes en torno a la realidad del niño.

Por otro lado, se advierte la intención conciente de la participante de afrontar la realidad, obstaculizada, sin embargo, por ciertos mecanismos inconscientes. Se destaca por ejemplo, la mirada vacía de las figuras realizadas en el Test del dibujo de la familia imaginaria y, la huida de la realidad que realiza al no proyectarse en el Test del dibujo de la familia real kinética.

Tal contrariedad da cuenta del proceso reciente de elaboración del duelo por el ideal y de la ambigüedad frente a la aceptación de la realidad, dando lugar a la aparición de aspectos inconscientes que inhiben la espontaneidad y dificultan, por ejemplo, la proyección de una situación familiar en la que Carolina pueda incluirse a sí misma.

DINÁMICA VINCULAR MADRE-NIÑO

A partir de lo analizado, se ha podido evidenciar una evolución favorable en la relación vincular entre Carolina y Valentín.

Al respecto, se destaca la expresión de la participante durante la entrevista inicial, quien refiere esta evolución, considerando “transformados” los sentimientos hacia el niño, inicialmente negativos para la relación vincular y hoy “... *se transformó en amor, no sé, algo especial*” (Carolina, entrevista personal, abril de 2016).

Por otra parte, si bien se advierte cierta inhibición de las manifestaciones afectivas espontáneas hacia su hijo, se ha podido observar que, cuanto éstas aparecen, revelan un trato afectuoso y expresiones de cariño hacia el niño, así como se ha observado a Valentín devolverle la mirada y sonrisas a su mamá.

Tal evolución parece haber favorecido un desenvolvimiento más conveniente respecto de su rol y funciones maternas, que implican asimismo la percepción de las necesidades del niño y de la mirada de éste hacia ella, factor importante en la comunicación intersíquica. Al respecto se destaca la expresión de la participante: “...*me está mirando, y lo hablo y él me presta atención, y mira todo lo que yo hago.*” (Carolina, entrevista personal, abril de 2016).

Recuérdese también que la madre de la Carolina ha propuesto “regalar” al niño. Ante el impacto de esta propuesta se advierte la posibilidad de percepción de la conexión afectiva con su hijo, refiriendo por ejemplo: “... *y no sé, es una cosa que a mí me entra y que digo: ‘Noo’. Él será como será, pero a mí, si me falta él...es como mis otros dos chicos, mis bebés (...) que...son muy especiales.*” (Carolina, entrevista personal, abril de 2016). Al mismo tiempo, da cuenta de la disponibilidad materna y de la comunicación intersíquica con

Valentín, fundamentales en relación al establecimiento del vínculo que se va profundizando con el niño: “... *sentirlo a él, escucharlo que está, que no está, que jugamos con los otros chicos (...)*” (Carolina, entrevista personal, abril de 2016).

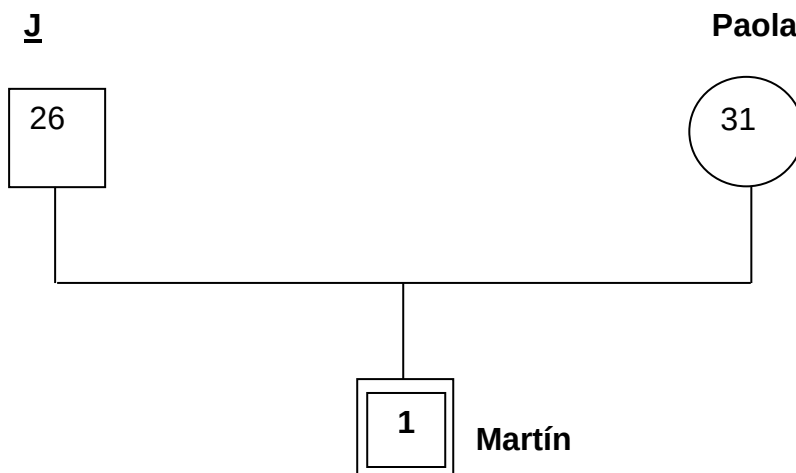
Esta comunicación, resulta igualmente significativa ya que se torna fundamental para la constitución psíquica del Valentín. Se señala el papel de espejo de la madre, quien permite que el niño se vea a sí mismo a través de su mirada; rol fundamental en su desarrollo emocional (Winnicott, 2003).

Finalmente se destaca que, si bien el “cambio de actitud” que refiere la participante durante la entrevista inicial, resulta propicio para el contacto y vínculo con su hijo, se advierte que la relación aún se encuentra afectada e impregnada por la carga emocional que representa la realidad. Se denotan en este sentido los esfuerzos concientes que realiza Carolina para llevar a cabo sus funciones maternas a pesar de lo difícil que resulta para ella la realidad de su hijo.

4° CASO: MARTÍN

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:



Edad del niño al momento de la investigación: 1 año.

Patologías asociadas: Ninguna.

Lugar de residencia: En una casa de la ciudad de Salta, conviviendo el grupo familiar.

Ocupación de la madre: Servicio Penitenciario Federal.

Ocupación del padre: Desocupado al momento de la investigación.

Ingresa a la institución: A la edad de 4 meses y 1 día.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asisten ambos padres con el niño.

Consultas con Psicóloga: Sólo entrevista de ingreso.

Llega a la institución por: Recomendación de personas conocidas.

Sesiones de Estimulación: Seis: dos con cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las Sesiones de Estimulación: Regular.

A La Estrella asisten regularmente: Paola y Martín, o J y Martín. Se turnan de acuerdo a los horarios de trabajo de Paola. De vez en cuando asisten también los familiares del papá del niño.

ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

Desde la solicitud de la entrevista se destaca cierta fluctuación en la conducta de Paola mostrándose dispuesta, amable, y por momentos reticente. Actitud visible también en el ámbito de sala de espera, donde se la observa apartada, expectante y sin mayor contacto con los demás padres. Se evidencia ansiedad correspondiente a una entrevista inicial que no ha obstaculizado el relato ni entorpecido el encuentro.

El embarazo de Martín, deseado y buscado, transcurre en momentos en que Paola se encontraba transitando duelos importantes por la pérdida de sus padres, quienes fallecen por enfermedades terminales. Su padre era muy importante y su deceso causa gran tristeza: “... *siempre mi vida fue mi papá...*”; “... *se me vino todo abajo.*” (Paola, entrevista personal, abril de 2016). A su vez, su madre fallece a una distancia geográfica y durante un estado avanzado del embarazo, que le imposibilita viajar a despedirse (Paola ya se encontraba viviendo en la Ciudad de Salta por motivos laborales). Tales pérdidas afectivas provocaron gran angustia y sentimientos de soledad.

En el momento del parto, inesperado por otra parte, ya que se encontraba transitando recién el octavo mes de embarazo, Paola siente la necesidad afectiva familiar: “*Y de mi familia no había nadie, esa era mi angustia porque yo quería que esté alguien de mi familia. Ahí ya quería que estén, hasta los que no están quería que estén*” (Paola, entrevista personal, abril de 2016). El parto, aparentemente riesgoso para la salud del niño, le ha provocado a su vez sensaciones de incertidumbre y temores, que continuaron hasta el momento del diagnóstico de Síndrome de Down de Martín.

La situación del diagnóstico resultó igualmente confusa para Paola, a quien, durante los controles de embarazo le habrían asegurado que el niño no tenía Síndrome de Down. Los temores en torno al nacimiento prematuro se centraban sólo en posibles problemas respiratorios y no así en el diagnóstico real. La situación resultó impactante y angustiosa para Paola, quien manifiesta: “*Fue muy buscado y...y como que no nos esperábamos...por ahí pensábamos que iba a tener problemas respiratorios (...) nunca un Síndrome de Down*”; “*Y se me vino todo abajo (...)*” (Paola, entrevista personal, abril de 2016).

A pesar del impacto y de las dificultades para la determinación genética del diagnóstico, Paola ha podido asumir el desempeño sus funciones como madre de un niño con Síndrome de Down, responsabilizándose por los cuidados básicos del mismo, cumpliendo con la Estimulación Temprana, atendiendo las devoluciones, realizando consultas y comentando situaciones que suceden en el hogar –con el respaldo de filmaciones que muestra a las profesionales-. Sin embargo, resulta significativa su preocupación por el cumplimiento correcto de dichas funciones. Al respecto, Paola manifiesta: *“A veces por ahí te aflige decir...si vas a poder llegar al objetivo de que él pueda manejarse bien y hacer las cosas bien...y poder decir que cumpliste como mamá (...)”*. Y agrega: *“Y por algo que yo no pueda hacer bien, él no pueda hacer otras cosas más adelante”* (Paola, entrevista personal, abril de 2016).

Al mismo tiempo se destaca una significativa confianza en las posibilidades de su hijo: *“(...) si el intenta como para silbar, va a poder hacer lo que yo le hago con la lengua. Le va a costar pero va a aprender. O sea, yo sé que él va a poder hacer muchas cosas.”* (Paola, entrevista personal, abril de 2016).

La relación vincular madre-hijo es aparentemente adecuada según el discurso; y se ha observado a Paola dirigirse cariñosamente hacia Martín, mirándolo y realizándole caricias; a la vez que se ha observado al niño devolverle miradas y sonrisas a la madre. Así también se destaca el apoyo afectivo y de cuidados que Paola recibe por parte de la familia de su pareja, lo cual puede haber sido favorable para la relación vincular y el cumplimiento de sus funciones. Se ha observado a la pareja parental y a los familiares, con manifestaciones y expresiones de alegría por los avances del niño.

Puede inferirse que tal posibilidad de un adecuado vínculo se debe además a sus propios recursos para afrontar situaciones difíciles. No sólo se advierte y observa cómo atiende las necesidades de Martín; también ella misma expresa que, a pesar del impacto del diagnóstico, ha podido comprender la importancia de los cuidados, controles médicos, y Estimulación Temprana que Martín debe recibir: *“O sea, yo lo acepté, primero me costó pero al mes ya era distinto. Yo hacía todo lo que había que hacer (...)”*; y a su vez expresa: *“O sea, yo hacía una vida como normal, nada más que vivía más*

tiempo que una mamá común en el médico” (Paola, entrevista personal, abril de 2016).

Del mismo modo se subraya la evolución respecto de la aceptación por parte de J, padre de Martín, de la realidad de su hijo; ya que le ha permitido colaborar con el cuidado y la crianza del mismo y llevar a cabo su rol y funciones respectivas. Paola destaca que la colaboración ha sido positiva y ha disminuido la sobrecarga de sus funciones, al tiempo que posibilitó el acercamiento de la pareja y el vínculo padre-niño.

En cuanto a la relación con las profesionales de “La Estrella” se destaca una evolución favorable en la misma, y un progreso respecto de la ansiedad con la que inició Paola el tratamiento de su hijo –interrupciones, consultas sobre el futuro del niño, cuestiones investigadas en internet, toma de fotografías durante las sesiones, etc.- Dicha ansiedad pudo haber estado exacerbada por el modo en que un profesional médico indica una inmediata Estimulación de Martín, tras transcurridos 4 meses de nacido, provocando en la entrevistada un sentimiento de culpa, acompañado de cierta inseguridad por el desarrollo de sus funciones maternas: “(...) y ese día te digo que salí llorando porque... (...) me dijo: ‘Ya salí de acá y te vas a estimular a tu hijo’”; “Y agradecé que tu hijo está sano, que no tiene problemas cardíacos” (Paola, entrevista personal, abril de 2016).

Por otra parte, se señala el acompañamiento que refiere Paola por parte de las profesionales de Estimulación, por las que se siente asistida y con la confianza de plantear consultas diversas, así como con la seguridad de transmitir a los familiares las particularidades de dicha Estimulación, considerándolas adecuadas para el desarrollo del niño.

En función de lo expuesto se infiere una evolución en la elaboración del duelo por el hijo ideal, propicio para la relación vincular con Martín y para el desempeño de sus funciones.

Sin embargo, se advierte cierta ambivalencia frente a la realidad de su hijo; se evidencia una percepción fluctuante del niño, que va desde

considerarlo un niño “normal”, a actuar como mamá de un niño que requiere de cuidados “diferentes”. Esto lleva a otro punto: su maternidad más allá de Martín:

“Yo creo que cuando tenga otro hijo y no tenga el Síndrome, se me hace que...no lo voy a criar como un nene normal sino que voy a hacer todas las cosas, porque sé lo que es tener un hijo con...” (Paola, entrevista personal, abril de 2017).

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

El análisis de un dibujo, que según Paola representa a su propia familia: *“Vendría a ser La Familia”* (Paola, Test del dibujo de la familia, mayo de 2016); permite apreciar, sin embargo, la manifestación de tendencias pulsionales importantes a través de la incorporación de un personaje que no sólo no forma parte de su familia real, sino que además, sólo tiene existencia en los deseos de Paola: *“Se supone que quiero la nena”* (Paola, Test del dibujo de la familia, mayo de 2016).

Por otro lado, se destaca la propensión hacia el porvenir y una tendencia hacia el futuro en el personaje que la representa y en el de los hijos (el real y el deseado). Esta cuestión podría deberse a la ansiedad por el futuro del niño y de la familia. Resulta igualmente relevante en tanto representaría una ambigüedad entre la aceptación del hijo real y el anhelo por el ideal, indicando así un conflicto intrapsíquico.

Se advierte además, cierta inhibición de la espontaneidad, y rigidez Yoica, realizando así un dibujo poco animado, con personajes que expresan escasos movimientos, y sin contacto entre sí. Al respecto debe destacarse que la entrevistada se ha mostrado un tanto desconfiada respecto del test aplicado, pudiendo observarse esto en la postura; en las respuestas, cortas y sin voluntad de profundizarlas; en los comentarios realizados durante el test: *“¡Ay no! Soy pésima para los dibujos. No sé cómo entré al Servicio porque soy pésima para los dibujos”* (Paola, Test del dibujo de la familia, mayo de 2016); y en su negativa de escribir una historia: *“Es que tengo que tener tiempo para pensar...sino no puedo escribir.”* Por lo demás, se advierte cierta necesidad de aprobación e inhibición de la expansión vital. Puede inferirse una aparente inseguridad ante la posibilidad del error, lo cual se manifiesta en la necesidad de control de la situación del test.

Por otro lado se destaca una dificultad general en el establecimiento de vínculos, donde, a pesar de la cercanía entre los personajes y de una aparente intención hacia el contacto, no hay tal contacto entre ellos. En este sentido, la incorporación del personaje femenino, “Itatí”, que dibuja entre las figuras del niño y la madre, resulta significativo pues, como se expresó anteriormente,

representa un deseo de Paola frente a la realidad. Nótese además que los personajes que representan a Martín y Paola no tienen manos, mostrando la dificultad en el contacto pleno; mientras que J y la niña sí, cuyas expresiones faciales también son más notorias.

Se advierte además cierta contradicción con su discurso –destacado también en las entrevistas- respecto de la realidad de su hijo, donde plantea su constante ocupación por Martín y la aceptación de la condición del niño, mientras que en el dibujo coloca al personaje deseado entre ambos, obstaculizando así el contacto y relación interpersonal. Teniendo en cuenta la edad y la condición de Martín, se esperaría una mayor cercanía a la madre, quien se presenta como la encargada de la protección y cuidados básicos del mismo.

Por otra parte, resulta significativa la valorización que otorga al personaje que representa a J, el cual, contrariamente es considerado como el “menos feliz” de los miembros de la familia, ya que no sólo le ha costado aceptar la condición de Martín -según el discurso de Paola-, sino también atribuye un malestar a su persona por la dependencia económica: “(...) *él por ahí se siente mal porque todavía no tiene trabajo (...) depender de otra persona, eso lo pone mal*” (Paola, Test del dibujo de la familia, mayo de 2016)

En este sentido, se destaca la postura y cercanía de J respecto de la casa, siendo además quien, actualmente, se encuentra más tiempo en el hogar. Igualmente se subraya la distancia entre los personajes que representan a la pareja, mostrando la conflictiva vincular ya señalada por la misma entrevistada, quien aparece también como el personaje desvalorizado. Esto último resulta igualmente relevante ya que, además, como si la bondad estuviera asociada a la mayor actividad o energía de una persona, Paola, marcando una comparación con su pareja, se posiciona como la “menos buena” de la familia”. Podría inferirse que tal concesión refiere a un sentimiento de culpa por ser la que lleva adelante el hogar y presentarse como la figura de autoridad social en su familia.

Finalmente puede inferirse que todavía existe dificultad para aceptar la realidad, que concientemente cree haber “superado”, y en la elaboración del

duelo por el hijo fantaseado –representando la niña el ideal establecido ya durante el embarazo: “(...) *bueno y nosotros si era nena le íbamos a poner Itatí y bueno, no tiene edad...está en trámite*” (Paola, Test del Dibujo de la Familia, mayo de 2016).

La representación de ambos niños puede deberse al sentimiento de culpa que se presenta como producto del conflicto intrapsíquico, debiendo representar tanto al ideal como al real. En este sentido resulta importante señalar que Paola, en la realidad, se presenta más activamente afectuosa que en las dinámicas inconscientes, donde todavía se siente sin posibilidades de establecer contacto pleno. Esto se traduce también en la imposibilidad de organizar una historia o recrear una escena familiar, estableciéndose como una defensa que le impone una barrera a la manifestación de sus deseos y tendencias más profundos.

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

Al aplicar este Test, la participante volvió a mostrarse un tanto desconfiada desde el inicio del encuentro, cuestión que puede haber influido en la reproducción del dibujo.

El análisis del mismo permite apreciar cierta tendencia compensatoria respecto del dibujo de la familia imaginaria. Se observa aquí a la figura que representa a Paola más asentada sobre la realidad, lo que daría lugar a una mayor posibilidad de adaptación a la misma. Del mismo modo, aparece el ideal de una familia con expresiones de bienestar y una proyección que da lugar a la expansión imaginativa. Nótese así la frase que adjudica al personaje que la representa: *“Todo bien”* (Paola, Test del dibujo de la familia kinética, mayo de 2016).

Es preciso señalar la incertidumbre por el futuro (Mirada de Paola, dirigida hacia el porvenir), que indica la expresión de mayores expectativas en el futuro que en el presente y la ansiedad predominante en la entrevistada respecto de la evolución del niño y del desempeño de sus funciones maternas.

Del mismo modo, se advierte ambigüedad afectiva aún existente, traducida en la tendencia hacia el pasado que presenta la figura del Martín, así como en la dificultad de la relación vincular madre-niño, representada además por la falta de contacto entre ellos.

Asimismo, se destaca que en ambos dibujos agrega elementos contenedores, que se imponen al pasado: una casa en el test anterior y un árbol en el presente; lo que representaría una necesidad de control de las situaciones por las que atraviesa, intentando protegerse de las sensaciones angustiosas.

Por otro lado, aparece el dibujo de J con un trazo débil, en comparación con el personaje que la representa. En este sentido puede también pensarse como parte de la actitud compensatoria en relación al dibujo anterior, donde ella aparecía desvalorizada, siendo J la figura de valor. En este caso, Paola presenta mayor firmeza, lo cual indicaría una mayor conciencia del lugar que ocupa en relación a su pareja, quien, en una inversión de roles, se presenta como el portador de la queja: *“Qué pesada”* (frase que coloca en la viñeta).

Finalmente, en función de lo expuesto, puede inferirse que Paola intenta compensar la culpa por sus sentimientos contradictorios; hace lo que debe pero siente culpa por no sentirse mejor con la situación. A pesar de la compensación expresada, así como de la esperanza y anhelo de un futuro próspero, se advierte dificultad en el establecimiento de las relaciones vinculares.

En cuanto al vínculo madre-niño, puede entenderse la dificultad por el mismo proceso de elaboración del duelo por el hijo ideal que Paola se encuentra atravesando. Se evidencia además el esfuerzo de la entrevistada por cumplir con su función de “madre ideal”, a pesar de las dificultades para el establecimiento de un pleno contacto con el niño, producto de la ambivalencia frente a la aceptación de la realidad del mismo.

INTERPRETACIONES FINALES SOBRE EL CASO

En función de lo analizado se ha podido arribar a diversas interpretaciones sobre el caso, expuestas a continuación en términos de *Categoría de Análisis*.

RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

A partir de lo analizado, se ha podido evidenciar los recursos de los que dispone Paola para sobrellevar situaciones dolorosas a pesar de la carga afectiva que las mismas impliquen.

El manejo poco apropiado por parte de ciertos profesionales médicos respecto del diagnóstico de Martín, dan cuenta de los sentimientos de culpa que inicialmente se han generado en la participante, dando lugar a una actitud ansiosa por el buen desempeño de sus funciones maternas y un favorable desarrollo evolutivo del niño.

Del mismo modo, tales situaciones han propiciado la actitud defensiva de Paola frente a los profesionales de la salud en general. A modo aparentemente preventivo, la participante da cuenta de que el inicio de sus relaciones con los profesionales, indica cierta desconfianza.

Teniendo en cuenta ciertas indicaciones médicas respecto del diagnóstico de Martín, tal actitud defensiva para con los profesionales y el ambiente en general, resulta fácilmente comprensible. La expresión de la médica Pediatra: “... *primero tienen que aceptar ustedes, para poder a él mostrarlo a la sociedad.*” (Pediatra, en entrevista personal a Paola, abril de 2016); y la expresión del médico Genetista: “*Ya salí de acá y te vas a estimular a tu hijo.*” (Genetista, en entrevista personal a Paola, abril de 2016), son ejemplo de ello. Se infiere por tanto, la importancia de un conveniente acompañamiento médico durante el proceso de diagnóstico del niño.

SOSTÉN FAMILIAR

El sostén afectivo, particularmente de su pareja, resulta muy significativo para Paola, quien además no puede estar acompañada de su familia primaria (madre, padre, hermanos), ya que ha perdido a sus padres hace un par de

años atrás, a raíz de enfermedades terminales y sus hermanos viven en otra provincia.

El fallecimiento de sus padres y la distancia geográfica de sus hermanos en momentos importantes como el nacimiento de su hijo o dolorosos como la recepción del diagnóstico provocaron gran tristeza y angustia; generando en Paola la necesidad de sostén afectivo.

Las situaciones, dolorosas y angustiantes para la participante, han sido un tanto solventadas por el acompañamiento favorable de la familia de su pareja, posibilitando y propiciando un conveniente vínculo con su hijo Martín, a través del afecto hacia el niño y la colaboración con sus cuidados.

La realidad del niño, ha repercutido inicialmente en la relación vincular entre Paola y J, a quien le ha sido muy difícil aceptar dicha realidad. La participante refiere que a su pareja “... *se le vino el mundo abajo...*” (Paola, entrevista personal, abril de 2016). Nótese que es una expresión repetida en oportunidades en las que la participante refiere situaciones dolorosas.

Sin embargo la inicial dificultad de J para aceptar la realidad y ejercer, por tanto, su función paterna, ha evolucionado favorablemente, propiciando el vínculo con Paola y con su hijo. Se destaca que, si bien la participante ha referido la necesidad de colaboración, también ha expresado una sensación de alivio respecto de sus funciones y la “carga” que primeramente siente por ello.

Si bien Paola expresa que el acompañamiento de J ha sido, desde el embarazo, escaso, ya que no obtenía los permisos laborales y, que luego del diagnóstico, en un principio había prestado poca colaboración, generando disconformidad en la participante, debe destacarse que J fue despedido de su trabajo por haberse ausentado en función de un acompañamiento hacia Paola después del nacimiento del niño y en un momento clave en la determinación del diagnóstico.

Finalmente se infiere que tal evolución por parte de J se ha tornado conveniente ya que, si bien, Paola ha demostrado el buen desempeño de sus funciones maternas, el acompañamiento y sostén de la pareja resulta favorable. Al respecto, Winnicott (2014) afirma: “Debe observarse que las

madres que espontáneamente proporcionan un cuidado suficientemente bueno, pueden mejorarlo si ellas mismas son cuidadas de un modo que reconozca la naturaleza esencial de su tarea” (p. 63).

SOSTÉN INSTITUCIONAL

En función de lo analizado se ha podido evidenciar una evolución favorable respecto de la actitud ansiosa y de cierta desconfianza hacia las profesionales, con la que ingresó Paola a la institución.

La forma en la que un profesional médico le indicó inmediatas sesiones de estimulación tras transcurridos cuatro meses de vida del niño, ha provocado una sensación de culpa, generando en Paola gran ansiedad respecto de la evolución del Martín. Por tal motivo y tras considerar una demora significativa de la Atención Temprana del niño, la participante ha recurrido a medios virtuales y conocimientos básicos para realizar una estimulación paralela a las sesiones brindadas en la institución.

La posibilidad de una conveniente comunicación con las profesionales del servicio de Estimulación Temprana, ha colaborado en el manejo de la ansiedad, sintiéndose contenida y asistida, propiciando a su vez la comprensión de las necesidades del niño acordes a su evolución. Se destaca, en este sentido, la significativa confianza en el quehacer profesional, pudiendo además transferir a la familia las diversas indicaciones profesionales y el uso de las herramientas brindadas para la estimulación en el hogar.

A pesar de las iniciales interrupciones, propias y de la familia, que provocaban cierto fastidio en las profesionales ya que resultaban poco convenientes para el desarrollo de las sesiones, las mismas han logrado sostener a Paola, y también a su pareja, propiciando la relación institucional y la contención de una madre ansiosa que necesitaba un reaseguro de sus funciones.

A pesar de cierta desconfianza con la que se muestra Paola en relación al ambiente, se destaca la percepción de la necesidad de apoyo y acompañamiento psicológico institucional, considerado por ella conveniente en función del poco conocimiento con el que los padres ingresan a la institución.

En el caso de Paola, quien a través de mecanismos inconscientes intenta sostener el ideal, resulta fundamental un acompañamiento profesional que propicie el proceso de elaboración de duelo por la pérdida del ideal; "... se trata de facilitarles el camino para que puedan restituir las representaciones mentales e imaginarias que poseían de su hijo antes de la concepción..." (Torres, 2014, p.31).

ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD Y ELABORACIÓN DEL DUELO

A partir de lo analizado, se ha podido evidenciar que la participante aún se encuentra en proceso de aceptación de la realidad y elaboración de duelo por el proyecto de hijo ideal.

La expresión "*Y se me vino todo abajo*" (Paola, entrevista personal, abril de 2016), que refiere la participante en relación al diagnóstico de su hijo representa justamente la percepción de la "caída" del ideal fantaseado. Recuérdese que Paola expresa el deseo y la búsqueda de la concepción de un hijo e, igualmente, el impacto y la angustia que sobrevinieron ante el conocimiento de la realidad del mismo.

Las manifestaciones inconscientes dan cuenta del intento por sostener aún el ideal a través de sus deseos. En el Test del dibujo de la familia imaginaria, por ejemplo, Paola dibuja una niña y le coloca un nombre: Itatí; el mismo nombre que comenta que habían pensado en caso de que Martín fuera niña. Este dato resulta significativo ya que Paola ha expresado que aún sigue con intenciones de cumplir con su deseo: "... *está en trámite*" (Paola, Test del dibujo de la familia, mayo de 2016). Se advierte por tanto, dificultad en la aceptación de la realidad.

Por otro lado, las manifestaciones ambivalentes, que oscilan entre una gran dedicación a su hijo y la expresión de las tendencias inconscientes que pretenden sostener el ideal, permiten dar cuenta del valor que tiene el Síndrome en la dinámica vincular. Así, aparece la expresión de la participante que refiere una futura maternidad estrechamente relacionada con su rol actual: "*Yo creo que cuando tenga otro hijo y no tenga el Síndrome, (...) no lo voy a criar como un nene normal sino que voy a hacer todas las cosas, porque sé lo que es tener un hijo con...*" (Paola, entrevista personal, abril de 2016).

Al respecto Levin (2006) afirma: “El hijodiscapacitado” se transforma así, el mismo, en una promesa y un proyecto, sólo que es únicamente en función de la misma deficiencia que lo causa y que llega a causar lo familiar (...)” (p. 39). En virtud de esto resulta importante valorar los esfuerzos que la participante realiza a pesar de lo difícil que se le presenta la realidad intentando, en este proceso de elaboración de duelo por la pérdida del ideal, encontrarse con Martín, su hijo real, y resignificarlo.

DINÁMICA VINCULAR MADRE-NIÑO

La dinámica vincular madre-hijo da cuenta de la conflictiva existente entre la conducta conciente de Paola y los mecanismos inconscientes que operan en la misma.

Al respecto se destacan las manifestaciones afectivas de Paola hacia Martín, observando a la participante dirigirse hacia el niño con expresiones cariñosas, abrazándolo, hablándole, mostrándole objetos y haciendo referencia a los mismos. Del mismo modo, se ha advertido una comunicación entre ambos reflejada en el intercambio visual entre el niño y la madre, las sonrisas de Martín hacia Paola, caricias afectivas, etc.

El desenvolvimiento de las funciones maternas de Paola da cuenta de la disponibilidad y confianza en el desarrollo de Martín, así como de la comprensión de la importancia de la Estimulación Temprana que, por su condición, el niño debe recibir. La participante es conciente del valor de su rol en el proceso de individuación de su hijo, y se conduce consecuentemente en pos de una conveniente evolución. Tal percepción de la realidad es fundamental ya que, como enuncia Winnicott (2014) “... en las primeras etapas el infante y el cuidado materno se pertenecen recíprocamente y son inextricables” (p. 51).

Sin embargo, el temor a la falla materna ocupa un lugar significativo y repercute en su pensamiento respecto del futuro del niño: “*Y por algo que yo no pueda hacer bien, él no pueda hacer otras cosas más adelante.*” (Paola, entrevista personal, abril de 2016). Puede deducirse que tal temor ha sido exacerbado por el abandono de su propia madre, quien, por tal motivo, no ha

podido cumplir con su rol hasta finalizar el crecimiento, con lo cual le faltó un modelo de figura materna.

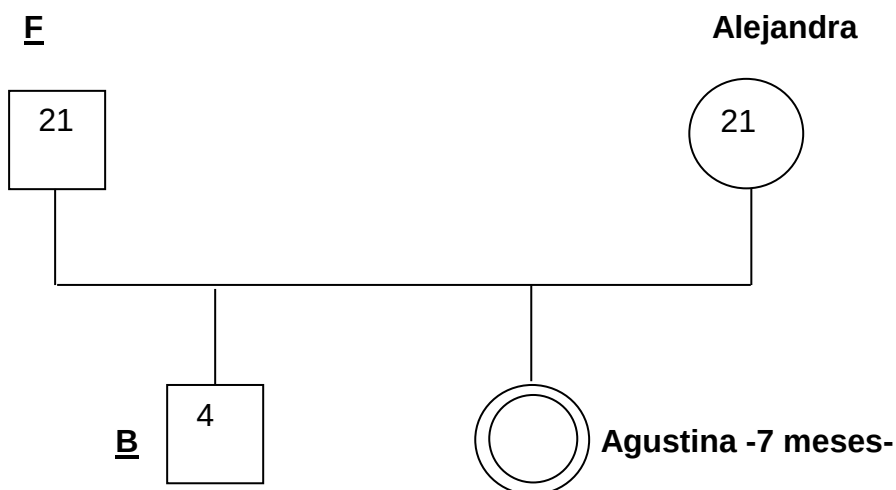
Por otro lado, los mecanismos inconscientes dan cuenta de ciertas tendencias ambiguas respecto de la relación con Martín. En los dibujos reproducidos, por ejemplo, se advierte la falta de conexión entre madre e hijo; incluye Paola en el dibujo de la familia imaginaria la reproducción de una niña (producto de su deseo) que se interpone entre ellos. Tal situación da cuenta de la dificultad para establecer un pleno contacto con su hijo.

A pesar de los esfuerzos de Paola por el desenvolvimiento de sus funciones y cuidados del niño, es posible inferir que la relación ideal entre ambos aún se encuentra afectada por la dificultad en la aceptación de la realidad de Martín.

5° CASO: AGUSTINA

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:



Edad al momento de la investigación: 6 meses.

Patologías Asociadas: Cardiopatía congénita con pronóstico favorable.

Lugar de Residencia: En la casa de la abuela materna de la niña, conviviendo el grupo familiar, junto con la abuela y tía maternas de Agustina.

Ocupación de la madre: Desocupada.

Ocupación del padre: Refiere: “Trabajo independiente, hago ‘changas’”

Ingresa a la institución: A la edad de 6 meses.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asisten ambos padres con la niña.

Consultas con Psicóloga: Sólo entrevista de ingreso.

Llega a la institución por: Recomendación de un Médico Cardiólogo y de las enfermeras que atendieron el parto.

Sesiones de Estimulación: Seis: dos en cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las Sesiones de Estimulación: Regular.

A La Estrella asisten regularmente: Alejandra y Agustina. El padre de la niña, solo va a buscarlas y las espera afuera de la institución.

ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

Se destaca la buena disposición y amabilidad de la entrevistada desde el inicio de la investigación, dato que se torna relevante ya que es igualmente observado tanto en el ámbito de sala de espera como con las autoridades y personal en general de la institución. Así también se destaca un manejo de la ansiedad que no obstaculiza el proceso de entrevista.

El embarazo de Agustina, pese a no ser buscado por la pareja, ha generado alegría en los padres, transcurriendo sin mayores dificultades, hasta el momento del parto, natural y en término, cuya única complicación tras el nacimiento fue la internación de la niña por aumento de bilirrubina en sangre.

En cuanto al diagnóstico de Agustina, se destaca una negación y rechazo inicial, que también adjudica a su pareja. Alejandra manifiesta haber aceptado tal condición de su hija y se comporta consecuentemente ya que otorga importancia y lleva a cabo el proceso de Estimulación Temprana. Así también concede valor a su persona y a su función materna, en tanto que el temor que se origina respecto del Síndrome es el futuro de su hija cuando Alejandra deje de existir físicamente. Sin embargo, puede entenderse que tal negación ha sido desplazada al considerar que la Institución va a colaborar en la “transformación” de la niña: “(...) *si la traigo acá...va a ser una nena normal*”; “(...) *que pueda hacer lo que todos los chicos hacen.*” (Alejandra, entrevista personal, mayo de 2016).

Respecto de la realidad de su hija, Alejandra se responsabiliza tanto por los cuidados básicos de la niña como por la Estimulación Temprana que, por su condición, debe recibir. En este sentido, es relevante dar cuenta del buen trato y cariño que le brinda a su hija y de las consultas que realiza en torno a su rol en este proceso de estimulación.

Se observa cierta confusión respecto de la realidad que vive Agustina, y el conocimiento que Alejandra tiene de la misma: no sabe si fue una médica, o no, la que les dijo que posiblemente Agustina tenía Síndrome de Down y que, por tal motivo, debían realizar los estudios correspondientes; no comprende de qué se trata el Síndrome de Down, a pesar de las explicaciones de los profesionales. Esta cuestión cobra importancia ya que se presenta como un

denominador común en su discurso: por ejemplo, no sabe si sus padres están separados o no (recuérdese que ella convive con su mamá); no sabe si su pareja sigue consumiendo marihuana, entre otros.

Lo anteriormente mencionado es importante ya que también indica un lugar de pasividad respecto de sus relaciones vinculares y de la adaptación social. Así, Alejandra manifiesta que posiblemente termine el nivel secundario de escolaridad, porque su madre así lo quiere; también manifiesta que su criterio de normalidad se basa en el hecho de que Agustina pueda hacer lo mismo que hace su hijo, porque así se lo dijeron: *“Es porque me lo dijeron y así pienso”* (Alejandra, entrevista personal, mayo de 2016).

En función de lo expuesto, puede apreciarse entonces una percepción superficial y difusa de sus relaciones más cercanas, lo que permite comprender la dificultad en el establecimiento de lazos vinculares sólidos. Sin embargo, de la relación vincular con su hija Agustina, debe destacarse la capacidad de amor y cuidado que la misma dispone, pudiendo llevar a cabo su rol materno apropiadamente. Al respecto, puede hacerse referencia a las caricias hacia su hija, las miradas, la manera amorosa con la que habla de la niña y se dirige a ella, los juegos que manifiesta realizar en el hogar, las lecturas de cuentos (en las que también hace participar al hermano mayor de Agustina), los cuidados y atención básicas referidas anteriormente, entre otras manifestaciones.

Del mismo modo, se aprecia el interés por la ayuda que la institución puede brindarle para el aprendizaje de su rol materno y la confianza puesta en los profesionales en pos de una adecuada evolución de su hija. Se destaca la relación establecida con el equipo de Estimulación Temprana, donde puede apreciarse una escucha atenta a las devoluciones, consultas acerca de los ejercicios de estimulación y la disposición a aprender cómo estimularlo en el hogar.

Finalmente, se infiere una evolución en la elaboración del duelo por el hijo ideal, apreciándose el intento de aceptación por la realidad de Agustina y adjudicando tal condición a un mandato divino: *“Y yo digo que Dios me mandó un angelito para que me enseñe a hacer las cosas.”* (Alejandra, entrevista personal, mayo de 2016), conjuntamente con la posibilidad de que su hija

ayude a Alejandra a ser una hija ideal de su propia mamá: “(...) *no me portaba muy bien, así que creo que por eso me la mandó*”, “*Porque...así...no le hacía caso a mi mamá, la hacía llorar a mi mamá.*” (Alejandra, entrevista personal, mayo de 2016). Alejandra acepta a la niña, mientras existe aún dificultad en la aceptación del diagnóstico, que deriva en un intento de aceptación asociado al anhelo de mejorar aspectos negativos en su comportamiento y ligado a reparar la culpa.

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

En relación a la consigna del test, la cual plantea imaginar una familia y luego dibujarla, se destaca que Alejandra ha decidido representar a su familia real, proyectando sus deseos de un futuro ideal, en donde la entrevistada imagina un porvenir feliz y en unión familiar. Esta cuestión permite dar cuenta de la posibilidad de expresión de sus deseos, resultando significativo el hecho de que coloque ante sí un camino hacia lo deseado y ubique dentro del mismo tanto a ella como a su familia. El camino contiene y podría indicar una zona límite entre lo seguro y lo próximo no seguro, la realidad de la niña. Resulta notoria la posición del dibujo respecto de la hoja, en tanto se contrapone a la expresión total de sus tendencias, como si sus defensas obstaculizaran los deseos de realización.

Por otro lado, resulta relevante la desvalorización de la figura que la representa, apareciendo así disminuida en relación a los demás miembros de la familia (En el dibujo, su figura adquiere un tamaño similar a la de su hijo de 4 años).

Se evidencia además, una desestima de sus capacidades atribuyéndose el valor de “menos buena”. Así, se destaca la valorización de la figura de su pareja, adquiriendo mayor significación aún, a partir de la identificación conciente que hace con él “... *para darle lo mejor a mi familia*” (Alejandra, Test del dibujo de la familia, junio de 2016). Aparece así una idealización de la pareja que cubre sus necesidades de cuidado y protección.

La identificación conciente también refiere la posibilidad de “ser como” su hija menor, pretendiendo ser un bebé y, como tal, recibir afecto y cuidados paternos, es decir, estar contenida y libre de preocupaciones.

Del análisis de las relaciones vinculares, se destaca además el valor aparente que Alejandra le da a la pareja parental, no sólo por su discurso y la representación gráfica de los personajes tomados de las manos, sino que también se aprecia esta cuestión en la historia solicitada, donde los padres aparecen compartiendo actividades e intereses. Puede también corroborarse lo ya expuesto en la entrevista en relación al buen trato y relación entre el hijo

mayor y Agustina –estos personajes, también aparecen tomados de la mano-. Aparece así una asimetría natural entre la pareja parental y la de los niños.

Resulta significativo que los únicos personajes que no presentan contacto son los que la representan a Alejandra y a la niña. Esto resulta importante porque se contrapone tanto a lo manifestado por la entrevistada, como a las observaciones de campo realizadas, en las que se confirman un trato adecuado y un cuidado afectuoso de la niña. Se evidencia pues, una contradicción entre lo fantaseado y lo real, apareciendo mayor distancia en la representación gráfica.

Por otro lado, se destaca un dibujo infantil, con personajes que parecieran tener expresiones de alegría y con tendencia al vínculo, aunque con escaso movimiento y con una clara evidencia de “no ver” o negar la realidad. A esto último se suma la confusión entre pasado, presente, y futuro, cuestión ya advertida en el discurso y destacada además en la redacción de la Historia. Así, puede verse la contradicción entre la reproducción de un dibujo con tendencias hacia el futuro y una historia contada en tiempo pasado y presente. Del mismo modo, se advierte la expresión de deseo de Alejandra de imaginar a su hija “caminando” (recuérdese que al momento de la investigación Agustina tiene 7 meses de edad).

Finalmente, se infiere evolución en la elaboración del duelo por el hijo ideal, con una dificultad todavía para aceptar la realidad, que se traduce en la falta de contacto pleno con su hija Agustina, confusión temporal, necesidad de afecto y protección y cierta inhibición de su expansión vital. A pesar de ello y, aún con aparentes recursos intelectuales disminuidos, productos seguramente de una historia difícil y escasa educación, se evidencian recursos emocionales que le permiten accionar en pos de una atención adecuada y proyectar deseos para su familia.

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

El análisis del dibujo permite apreciar la proyección de tendencias inconscientes de Alejandra, dando lugar a la reproducción de personajes en movimiento y representando una escena más vívida que, según manifiesta, hace referencia al presente familiar. Respecto del dibujo de la familia imaginaria, aparece aquí nuevamente la asimetría natural que separa a la pareja parental de la pareja fraterna, pudiendo mostrar los diferentes roles y funciones que se desempeñan en el hogar.

Por otra parte, a diferencia del test anterior, el dibujo fue realizado de derecha a izquierda, planteando un orden regresivo, a partir del cual se pueden observar diversos aspectos, a saber: la desvalorización que nuevamente aparece en el personaje que la representa, apreciándose allí tendencias conflictivas (borra y remarca con presión su figura), en una escena de aparente bienestar familiar, lo que podría significar disconformidad consigo misma.

Del mismo modo, tal tendencia regresiva puede implicar una actuación defensiva ante las sensaciones angustiosas que puede generarle la realidad presente, colocándose en una situación amorosa, anterior al nacimiento de ambos hijos (a pesar que son hijos de diferentes padres). Los obstáculos que coloca ante sí, dificultando de este modo el encuentro con los niños, sobre todo con su hija Agustina, podrían estar allí dispuestos para resguardar a los niños de su malestar presente.

En el caso del vínculo con la niña, a pesar de la distancia, se señala el cuidado y percepción acordes a sus necesidades. Nótese la atención que presta a la realidad de la niña, colocando un elemento que hace de respaldo y permite la sedestación de la misma –por la edad (siete meses), y la hipotonía muscular presente por su condición, no logra aún permanecer sentada sin un sostén.

Por otro lado, se ha observado a Alejandra dedicada amorosamente al cuidado y sostén de la niña, pudiendo llevar a cabo su función materna de una manera conveniente, al menos dentro de la institución.

Finalmente y en función de lo expuesto, se puede inferir la existencia de conflictos internos, debidos posiblemente al proceso de elaboración de duelo por el hijo ideal que se encuentra atravesando Alejandra, que se traduce en la experimentación de sentimientos ambiguos frente a la realidad que atraviesa y en la dificultad para el establecimiento de un vínculo sólido con la niña, a pesar de lo observado y destacado en el discurso de la entrevistada.

INTERPRETACIONES FINALES SOBRE EL CASO

En función de lo analizado se ha podido arribar a diversas interpretaciones sobre el caso, expuestas a continuación en términos de *Categoría de Análisis*.

RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

El embarazo de Agustina, no deseado, pero sí aceptado por ambos padres, quienes además se alegran por el mismo, transcurre sin mayores complicaciones. Según Alejandra, el momento del parto, natural, se establece también de modo conveniente.

La tranquilidad que manifiesta la participante en relación a la posterior internación de la niña por aumento de bilirrubina en sangre y una cardiopatía congénita, da cuenta de la confianza depositada en los profesionales médicos, quienes le explicaron en ese momento que al no requerirse de una operación, el pronóstico de Agustina era favorable.

A pesar de que la entrevistada no sabe quién le da el diagnóstico, de que recibe una explicación aparentemente insuficiente por parte del profesional en cuestión. Igualmente, pese al desconocimiento de las características del Síndrome, la confianza con la que se desenvuelve resulta significativa ya que, si bien Alejandra expresa que inicialmente no querían, con su pareja, aceptar el diagnóstico, se denota la conveniente actuación de ambos respecto de la adaptación a las necesidades de Agustina y de los cuidados y estimulación que, por su condición, debe recibir.

Se infiere que, a pesar de tener un conocimiento vago acerca del diagnóstico de Agustina y del rechazo de su realidad, Alejandra evidencia disponibilidad materna y esto le permite un despliegue más o menos adecuado de las funciones que conciernen a su rol.

SOSTÉN FAMILIAR

Según lo analizado, Alejandra ha contado con el apoyo afectivo de su pareja desde el momento en que se produce el embarazo, situación que provoca además una sensación de alegría en ambos.

El apoyo de F. y de la madre de Alejandra, quien acompaña y recibe a la pareja en su casa, se tornan fundamental en el transcurso de un conveniente embarazo. Recuérdese que el primer embarazo de la participante ha implicado una situación de abandono de la anterior pareja, quien no sólo no ha acompañado debidamente, sino que tampoco tiene relación con su hijo. En este sentido, resulta significativo dar cuenta de la buena relación entre su pareja y el hijo mayor de Alejandra.

La presencia de F. en el momento del parto de Agustina, en el posterior diagnóstico de la niña y en la entrevista de ingreso a “La Estrella”, señala el acompañamiento y desenvolvimiento de las funciones paternas, que propician igualmente el proceso de aceptación de la realidad.

Por tal motivo, se da cuenta de lo significativo que ha resultado el sostén emocional para el desenvolvimiento de las funciones maternas que despliega Alejandra. Al respecto Winnicott (2014) señala que: “debe observarse que las madres que espontáneamente proporcionan un cuidado suficientemente bueno, pueden mejorarlo si ellas mismas son cuidadas de un modo que reconozca la naturaleza esencial de su tarea” (p. 63).

SOSTÉN INSTITUCIONAL

Del análisis de la relación con la institución y el rol que las profesionales desempeñan en la Atención Temprana de Agustina, se destaca la confianza de Alejandra, quien se siente contenida y asistida por las mismas, no sólo en relación a su rol respecto de la estimulación que la niña debe recibir, sino también en cuanto a su rol y funciones maternas.

Si bien, al momento de la investigación, la niña llevaba recién dos meses recibiendo estimulación en la institución, se ha podido observar una escucha atenta de las devoluciones de las profesionales, consultas en cuanto a los ejercicios a realizar en el hogar y un desenvolvimiento institucional en relación a las indicaciones de las profesionales. Ejemplo de esto fueron el cumplimiento de la asistencia frecuente y puntual, el llevar los elementos que se le solicitaban para realizar ciertas sesiones; y su espera en el espacio destinado para ello sin interrumpir el trabajo de las profesionales.

Debe destacarse sin embargo, que el proceso de aceptación de la realidad que rechaza se encuentra implicado en las expectativas respecto de la estimulación que recibe Agustina. Al respecto, Alejandra expresa: “(...) *si la traigo acá...va a ser una nena normal*”, “(...) *que pueda hacer lo que todos los chicos hacen*” (Alejandra, entrevista personal, mayo de 2016).

Los procesos concientes de Alejandra evidencian un intento por aceptar la realidad, pudiendo advertirse la distinción entre rechazo al diagnóstico y el amor por su hija. Por tal motivo se deduce la importancia de un sostén profesional que fortalezca este corte entre hijo y discapacidad, que propicie la resignificación de Agustina como hija real. “Para este recorrido de elaboración y resignificación es fundamental ayudar a los padres a realizar y profundizar el lazo escénico de amor con su hijo y no con la discapacidad” (Levin, 2006, p.42).

ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD Y ELABORACIÓN DEL DUELO

En función de lo analizado, se infiere que Alejandra se encuentra en proceso de aceptación de la realidad y de elaboración de duelo por el ideal. Tal proceso señala la ambivalencia entre las creencias y conductas concientes y sus tendencias inconscientes.

Así, se advierte que el impacto producido por el diagnóstico de Agustina, manifestado en su discurso, es compensado ante el deseo de que la niña represente la posibilidad de retractarse como hija ante su propia madre. Al respecto, la participante ha manifestado: “*Y yo digo que Dios me mandó un angelito para que me enseñe a hacer las cosas.*”, “*Porque...así...no le hacía caso a mi mamá, la hacía llorar a mi mamá.*” (Alejandra, entrevista personal, mayo de 2016).

Si bien Alejandra intenta compensar el rechazo de la realidad de su hija a través de considerarla defensivamente como un designio divino, se evidencia la expresión de mecanismos inconscientes que dan cuenta de la negación de la realidad. Nótese por ejemplo, el Test del dibujo de la familia, donde aparecen las figuras con una expresión vacía ante el ambiente, de lo que se deduce la manifestación de “no ver” dicha realidad.

En la reproducción de las familias en los diferentes Test aplicados, las tendencias conflictivas que aparecen y se interponen en la posibilidad de un contacto pleno entre Alejandra y Agustina aluden también a dicho proceso de aceptación de la realidad.

Se advierte además una confusión temporal que refiere la dificultad en la aceptación de la realidad. En el test del dibujo de la familia aparece una historia contada en tiempo presente y pasado, mientras que la reproducción del dibujo refiere una tendencia hacia el futuro.

Del mismo modo, se señala también el Test de la familia real kinética, donde puede advertirse cierta dificultad en la figura que la representa. Tal dificultad aparentemente representa los sentimientos ambiguos y dolorosos que aparecen ante la realidad y que la llevan, por ejemplo, a distanciarse de la figura de Agustina en un intento de resguardarla de dichos sentimientos.

Finalmente, se infiere que la participante acepta a la niña, pero no así el Síndrome del cual es portadora; con lo cual, por un lado, se hace posible el desenvolvimiento de sus funciones y la disponibilidad materna, lo que le permite expresar el amor hacia la niña y, por el otro, las tendencias inconscientes se interponen en la proyección de un contacto pleno con Agustina. Acerca de esta última cuestión resulta importante destacar, en función de lo observado, que posiblemente este contacto pleno se logre.

DINÁMICA VINCULAR MADRE-NIÑO

La dinámica vincular permite apreciar la disponibilidad materna de Alejandra y el desenvolvimiento de sus funciones acordes a las necesidades de Agustina. Al respecto, se ha podido observar a Alejandra en sus manifestaciones espontáneas hacia la niña, advirtiendo caricias, miradas y sonrisas recíprocas. Del mismo modo se la ha observado hablándole, mostrándole objetos, abrazándola, sosteniéndola con cuidado, entre otras expresiones.

Del análisis también se advierte la posibilidad de hacer participar a su hijo mayor de la relación vincular con Agustina, propiciando el vínculo fraterno a través de juegos y lecturas de cuentos. Esto resulta significativo ya que da

cuenta de una disponibilidad materna que le permite poder ejercer su rol con la niña, sin descuidar sus funciones maternas para con el hijo mayor.

Sin embargo, debe destacarse que ciertos aspectos inconscientes dan cuenta de una desestima respecto de sus capacidades. Esto puede verse en los Test aplicados en donde aparece la figura que la representa disminuida y con una reproducción conflictiva en relación a los demás miembros de la familia.

Del mismo modo, se advierte cierta contradicción entre la realidad y la proyección gráfica en donde se expresan sus tendencias afectivas inconscientes y se permite apreciar la distancia con su hija, con quien se esperaría un mayor acercamiento, de acuerdo al diagnóstico y la edad cronológica. Esta reproducción no niega, sin embargo, su capacidad y disponibilidad materna, ya que puede advertirse que, a pesar de la distancia, Alejandra puede claramente percibir las necesidades de la niña. Al respecto se hace referencia al dibujo de la familia real kinética en donde reproduce un elemento que simula un respaldo y permite la sedestación de Agustina. Esto último es fundamental ya que, como diría Winnicott (2006) "...sólo una madre devota puede comprender las necesidades de un niño". (p.39)

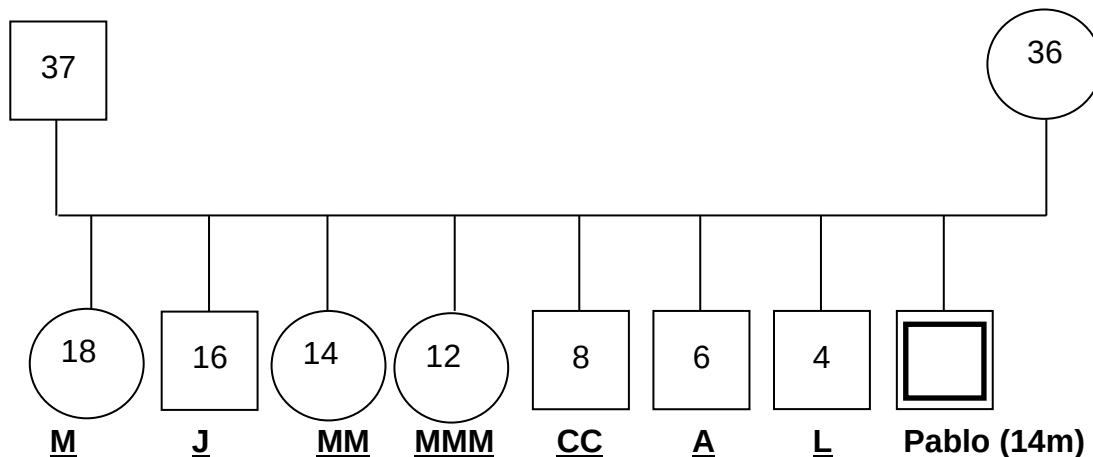
6° CASO: PABLO

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:

C

Adriana



Edad al momento de la investigación: 14 meses.

Patologías Asociadas: Cardiopatía congénita, y Compromiso Respiratorio Bronquial de un 86%

Lugar de residencia: En una casa de la ciudad de Salta Capital, conviviendo el grupo familiar completo.

Ocupación de la madre: Atiende el comercio gastronómico de su casa.

Ocupación del padre: Recolector de residuos.

Ingresa a la institución: A la edad de 11 meses.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asiste Adriana con el niño.

Consultas con Psicóloga: Sólo entrevista de ingreso.

Llega a la institución por: Recomendación de un Médico Pediatra.

Sesiones de Estimulación: Seis: dos en cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las Sesiones de Estimulación: Regular.

A La Estrella asisten regularmente: Adriana y Pablo.

ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

Al momento de la investigación, Pablo se encuentra con un estado de salud débil, con una sonda para alimentarse; está siendo aspirado debido a los problemas respiratorios, presenta broncoespasmos frecuentes (compromiso bronquial de un 86 %; y cardiopatía congénita. Por esto último, llama la atención que Adriana manifieste: *“Lo que sí me hubiese preocupado si él hubiese nacido con alguna cardiopatía en el corazoncito.”* (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016). A pesar de esto y tras indicación médica, Pablo continúa con su Estimulación.

El embarazo de Pablo, no buscado, al igual que los otros siete embarazos de Adriana, transcurrió normalmente y casi sin complicaciones hasta el sexto mes de gestación, etapa en la que la entrevistada adquiere una infección urinaria, que fue tratada y curada. El niño nace por parto natural, dos días antes de una cesárea programada en la que estaba prevista también la ligadura de trompas y sin registro conciente de trabajo de parto por parte de Adriana. Se hace presente en el hospital por un dolor fuerte de cabeza e inesperadamente se produce el nacimiento del niño. Al respecto, la entrevistada manifiesta: *“Y yo llegué, y tenía 9 de dilatación”; “Y me puse el camisón, abrí las piernas, y nació el Pablo como si lo escupiera”* (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016).

En cuanto a la realidad del niño, se puede ver que Adriana cumple con la atención que el mismo requiere y, según su discurso, luego del diagnóstico por parte del Pediatra de cabecera de Pablo, se ha interesado en el conocimiento del Síndrome de Down y ha generado un espacio para que toda la familia investigue y conozca las particularidades de dicho Síndrome.

Asimismo, manifiesta no haber sentido angustia ante el diagnóstico: *“Será que lo hemos recibido tan bien, que no nos pusimos mal ni nada nosotros.”*; Y otorga valor a su función materna: *“(…) mientras yo esté, va a estar todo bien.”* (Adriana, Entrevista personal, mayo de 2016).

Igualmente puede destacarse lo manifestado por la entrevistada, quien comenta que: *“(…) será que no llegué ni a asimilarlo yo (…) que no lo llevé a ningún lado, nos manejamos como un bebé normal”* (Adriana, entrevista

personal, mayo de 2016). Manifiesta Adriana una conducta deliberada a partir de que un médico les plantea que para la atención del niño en cualquier institución requería el certificado de discapacidad, documento que dependía del estudio genético, que fue tramitado en un lapso prolongado de tiempo).

Respecto a la relación vincular madre-hijo, se deduce de su discurso un trato afectuoso y un sentimiento amoroso que se fortaleció desde que el niño es llevado a Estimulación Temprana. Sin embargo, su conducta se torna contradictoria, observando un sostén y manipulación inadecuados del niño. En el ámbito de sala de espera se observa que Adriana mantiene a Pablo acostado en sus piernas, sin mayor cuidado por su posición. Teniendo en cuenta la edad y condición de salud del niño, podría esperarse que el mismo esté más contenido por su madre.

De igual modo, cuando Pablo se despierta, inmediatamente lo amamanta, generando nuevamente el sueño del mismo. Sobre esto último, se sabe que, por el estado delicado de salud, el niño debe aumentar de peso, lo que permite pensar que la conducta de Adriana es consecuente con su percepción acerca de la frecuencia de alimentación requerida. Así también, se señalan las escasas manifestaciones afectivas hacia el niño y el poco intercambio visual entre ellos –la mayor parte del tiempo, Pablo se encuentra acostado en su falda y durmiendo.

Respecto del vínculo entre Pablo y su papá, Adriana refiere una buena relación, al igual que la relación entre sus otros hijos y el niño, aduciendo miedo por parte de C. respecto de los ejercicios, negándose a su realización por temor a generarle algún daño, así como su intranquilidad a que ella misma se los haga. Adriana expresa también que su marido se comporta como un hijo más y que no colabora con los cuidados generales. Toma esta situación como una carga: *“Es un cero a la izquierda, porque no sabe ni cuidarse solo, Yo le digo que es como una criatura más mi marido (...) Hasta al médico lo tengo que llevar (...)”* (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016).

Desde la solicitud de la entrevista Adriana se ha mostrado dispuesta y amable, actitud que es igualmente observable con el personal en general de la institución, así como con sus pares en el sector de Estimulación Temprana. Se

ha podido observar un buen trato en su relación con las profesionales, respetando turnos, horarios, escuchando las indicaciones correspondientes, repitiendo los ejercicios en su casa, manifestando confianza y agrado por las profesionales.

Sin embargo, al mismo tiempo se ha podido constatar una contradicción entre su discurso y sus acciones; estas últimas opuestas a lo que se le solicita para que las sesiones puedan ser aprovechadas y beneficiosas para el niño. Se ha observado que Adriana amamanta a Pablo antes de cada sesión y entre sesiones, conducta que se ha solicitado pueda evitar ya que provoca el sueño del niño y por tanto obstaculiza el quehacer de las profesionales.

Se ha observado que Adriana se dirige y habla con su hijo cuando se le solicita, advirtiéndose una limitación de las manifestaciones espontáneas. También resulta notorio que, si bien escucha las devoluciones, no se la ha observado realizando consultas, yéndose rápidamente de casa sala.

Finalmente, se infiere una dificultad en la aceptación del diagnóstico, que se expresa a través de la negación de la realidad del niño, debida posiblemente al proceso de elaboración del duelo que Adriana atraviesa. A pesar de sus referencias amorosas y de cuidados hacia Pablo, se evidencia un desconocimiento real de la situación de salud del niño, y poco contacto con el mismo.

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

En principio, puede apreciarse que Adriana expresa y proyecta sus tendencias más profundas, así como el ideal de familia, muy diferente a la suya, por lo menos en la cantidad de miembros que la integran –en este caso, aparece la familia de su hermana como tal: *“Es algo así como la familia de mi hermana”* (Adriana, Test del dibujo de la Familia, junio de 2016). Así, aparece el personaje que representaría a su hermana como el personaje valorizado, identificándose además con ella *“(...) por tener una familia feliz, humilde”* (Adriana, Test del dibujo de la Familia, junio de 2016) y desde un lugar de sostén afectivo familiar, tanto para sus hijos como para su marido. Esto último se corresponde con lo manifestado en la entrevista inicial, donde Adriana expresa tal estado afectivo.

De lo anterior, se desprende el valor del lugar de la mujer como sostén afectivo; mientras se desvaloriza la figura del hombre, apareciendo como el “menos bueno”, como una persona cansada, a la que la conducta de los niños le perturba. De la historia escrita se destaca que el hombre es el sostén económico del hogar y, sin embargo, en el relato no se atribuye tal valor.

Por otro lado, el dibujo se presenta con escaso movimiento, poco animado y sin contacto entre los personajes. Se advierte asimismo cierta necesidad de afecto, destacándose aquí al último personaje, “L.”, un niño de tres años, que se encuentra a mayor distancia de los demás miembros de la familia y, a pesar de ello, es considerado por la entrevistada como el personaje preferido, y el más feliz. Se evidencia el criterio de felicidad de Adriana, representado por un personaje infantil, que juega y *“no se hace problema por nada en el mundo”* (Adriana Test del dibujo de la Familia, junio de 2016).

Del mismo modo, se advierte que la preferencia de un miembro de la familia se establece en función del valor del desconocimiento, donde lo que se prefiere es “no saber nada”, lo que puede relacionarse con la negación de la realidad de su hijo Pablo: *“Porque es más chiquito, y no sabe nada (...)”* (Adriana, Test del dibujo de la familia, junio de 2016).

Otra cuestión que resulta relevante es el hecho de que los personajes, si bien se encuentran con un emplazamiento central, presentan cierta tendencia

regresiva (acentuado en la dirección de los pies), siendo “F.” el único personaje que tiende hacia el porvenir. De aquí, podría inferirse que este niño se presenta como un obstáculo para el resto y por tal motivo se comprende el debilitamiento que adquiere su trazado. Asimismo se presenta como el personaje “menos feliz”, cuyo criterio se asocia al “deber”.

Finalmente, se infiere una dificultad en la aceptación de la realidad, con una intención clara de “no ver”, traducido además en la dificultad para el establecimiento de vínculos, necesidad de aprobación y afecto (sobre todo en el menor de la familia) y tendencia regresiva. Puede entenderse así, la existencia de una contradicción entre su discurso y lo observado y proyectado en un dibujo. Esta particularidad que puede deberse al proceso de elaboración del duelo por el hijo ideal.

La familia ideal, deseada por Adriana, no representa la propia. Recuérdesse que Adriana tiene ocho hijos que, si bien han si bien aceptados, no fueron deseados; tal como la misma entrevistada lo expresa: “...*todos vinieron por venir*”; “... *no han sido buscados pero tampoco han sido rechazados*...” (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016).

ANÁLISIS DEL TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

En primer lugar se destaca la buena predisposición de la entrevistada, logrando la producción de un dibujo que permite descubrir la expresión de sus tendencias más profundas, dando lugar a la proyección de una escena familiar en un día cotidiano, lo cual se torna significativo en tanto coloca la casa como el lugar en donde todos sus miembros pueden desenvolverse sin restricciones. Al respecto, Adriana manifiesta: “(...) *todos tienen su mundo ahí en la casa esa, cada uno hace de todo ahí*” (Adriana, Test del dibujo de la familia real kinética, junio de 2016). De este modo, pude apreciarse un dibujo más vívido, que permite asimismo conocer las diversas interacciones entre los miembros de la familia.

La aparente compensación que pareciera existir en comparación con el test anterior, podría deberse al hecho de que la indicación de dibujar a su propia familia en movimiento le da la posibilidad de mostrar que los diferentes vínculos que se establecen expresan mayor cercanía afectiva.

Así, entre los intereses que unen a los miembros de la familia, puede apreciarse la distinción que la entrevistada hace, mostrando una mayor cercanía con respecto a sus hijas mujeres, quienes, según manifiesta, generalmente están acompañándola en sus quehaceres domésticos. Vuelve a presentarse aquí, el valor que la entrevistada considera que la figura materna tiene en el hogar, expresando por ejemplo: “*Siempre están atrás mío, me voy para allá y ya están, me voy para allá y ya están.*” (Adriana, Test del dibujo de la familia real kinética, junio de 2016).

De igual modo, vuelve a presentarse lo ya manifestado en la entrevista inicial respecto del valor que le otorga a la figura paterna, posicionándolo como un hijo más; así, en las frases con las que identifica a cada uno de los personajes, se evidencia la dependencia de su marido para con ella: “Mi marido, es: ‘Negra’; *“Es lo único que sabe decir, lo único”* (Adriana, Test del dibujo de la familia real kinética, junio de 2016), dependencia que Adriana percibe.

Por otra parte, se debe destacar que Adriana concluye su producción del dibujo sin haber realizado al personaje que representaría a Pablo, siendo éste

reproducido tras advertir su ausencia recién durante la etapa de interrogatorio; y al hacerlo, lo dibuja rápidamente y en los brazos de una de sus hijas. Al respecto, Adriana manifiesta: *“Y bueno, lo ponemos así acá encima de las chicas...”* (Adriana, Test del dibujo de la familia real kinética, junio de 2016).

A pesar de que la posición del niño es cercana a su persona, se advierte la exclusión del mismo, siendo colocado y no sostenido, lo que representa una fragilidad evidente – el tamaño, la posición, y la forma de la representación del niño son semejantes a la de un muñeco; pareciera que el “bebé” fuera de las hijas, y no de ella. Se advierte entonces, que Pablo no tiene un lugar humanizado y se hacen así evidentes sus aspectos concientes e inconscientes de rechazo y negación de la realidad de niño.

Finalmente, puede inferirse la ambigüedad respecto de la apreciación que hace de su relación con Pablo y las posibilidades de expresión de sus funciones maternas, apareciendo desconectada del niño. Esta situación puede deberse al proceso de elaboración de duelo por el hijo ideal que Adriana se encuentra atravesando.

INTERPRETACIONES FINALES SOBRE EL CASO

En función de lo analizado se ha podido arribar a diversas interpretaciones sobre el caso, expuestas a continuación en términos de *Categoría de Análisis*.

RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de Pablo no ha sido dado a partir de una contención médica que propicie la recepción del mismo. El Médico Pediatra que recibe al niño al nacer no hace alusión al Síndrome y simplemente se refiere a él tras el alta dada al niño indicándole a Adriana la realización de un estudio genético.

Tras el nacimiento, la cardiopatía congénita de Pablo, el aumento de bilirrubina en sangre y un débil estado de salud implican que el niño permanezca internado. Es allí donde otro médico Pediatra, tras una visita por la Terapia intensiva Neonatal advierte y anticipa a los padres de Pablo su percepción del Síndrome.

El accionar médico y la falta de explicación acerca del diagnóstico han generado una reacción de la que se deduce impacto y negación. Al respecto la participante manifiesta: *“Cuando el médico nos dijo que parecía, estábamos justo los dos. Quedamos como si nada”* (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016). Se rescata, sin embargo, la conducta inmediata de la participante quien investiga y genera que la familia se involucre en el conocimiento de las particularidades del Síndrome.

Se advierte también el accionar de Adriana en función de una consulta médica a partir de la cual, tras comprender que las diversas instituciones no recibirían al niño sino hasta obtener el certificado de discapacidad, no lleva al niño a ningún centro hasta alcanzar el año de edad. Al respecto, la participante manifiesta: *Así que no lo llevé a ningún lado, nos manejamos como un bebé normal.”* (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016).

La falta de conocimiento real respecto del trabajo de las instituciones – en el caso particular de “La Estrella”, desde donde se colabora con la gestión del certificado de discapacidad- ha implicado una demora en el tratamiento del niño, y por ende de un conveniente desarrollo.

Por otro lado, este “quedarse como si nada”, el “manejarse como con un niño normal” y las conductas posteriores al diagnóstico, permiten inferir que tales manifestaciones refieren a la negación y al rechazo de la realidad del niño. Esto se torna significativo pues, afecta asimismo el desenvolvimiento de sus funciones maternas.

SOSTÉN FAMILIAR

A lo largo del proceso de investigación se ha podido evidenciar la necesidad de un sostén afectivo por parte de su pareja, quien, según Adriana *“...no está casi presente (...)”* (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016). La participante se refiere a su marido como un “niño más”, una persona que le genera mayor carga en cuanto a las responsabilidades adquiridas y no así un apoyo de sus funciones maternas. Al respecto la participante expresa por ejemplo: *“... mientras esté yo, va a estar todo bien. Y si no estoy yo, van a estar sus hermanos. No digo mi marido, porque él no (...) ‘Es un cero a la izquierda’, porque no sabe ni cuidarse solo”*. (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016).

Del mismo modo, los diversos Test aplicados dan cuenta del lugar simbólico que para Adriana ocupa su marido en la familia. Durante la entrevista inicial, la participante ya ha hecho referencia a la “ausencia” del hogar de su marido por motivos laborales. En el Test del dibujo de la familia imaginaria, la figura paterna aparece desvalorizada en función del sostén emocional, no pudiendo rescatar que es el sostén económico del hogar. En el posterior Test aplicado, Adriana coloca una frase con la que identifica a su pareja (*“Negra!!!”*) y da cuenta de ello: *“Me llama siempre. Es lo único que sabe decir, lo único.”* (Adriana, Test del dibujo de la familia real kinética, junio de 2016).

Lo anterior llama la atención ya que se ha advertido el acompañamiento real de C. en el transcurso del embarazo, en el parto, e incluso ha dormido fuera de un hospital para poder conseguir un turno para la determinación genética del diagnóstico. Adriana reclama la presencia de su esposo más allá de su acompañamiento en relación a estudios médicos. Se deduce que tal reclamo responde a la ausencia de C. a las sesiones de estimulación y a la repetición de los ejercicios en el hogar.

Se deduce la gran carga que la participante siente respecto de sus funciones. De este modo, sin poder advertir que sus hijas acompañan en su quehacer cotidiano, manifiesta una queja por la cercanía de las mismas: “Siempre están atrás mío, me voy para allá y ya están, me voy para allá y ya están” (Adriana, Test de la familia real kinética, junio de 2016).

La percepción de que su familia política aparentemente no acepta el diagnóstico de Pablo, da cuenta de la molestia que tal cuestión le genera. Lo que deja entrever el malestar ante la mirada ajena que, lógicamente pone en evidencia el Síndrome; Síndrome que Adriana no quiere ver.

La demanda que requiere ser madre de ocho hijos –considerando al marido como “uno más”- pareciera ser vivida como una gran carga. Esta situación, sumada al diagnóstico de Pablo y la negación de la realidad, dificulta el encuentro con el niño y su desenvolvimiento como madre.

Finalmente y en función de lo expuesto, se infiere una necesidad de mayor apoyo respecto de sus funciones maternas, en tanto su propio sostén podría favorecer el sostén del niño.

SOSTÉN INSTITUCIONAL

El apoyo institucional se torna fundamental para Adriana en un momento en que pueden advertirse ciertas fallas en su función materna, el vínculo con Pablo y el rol que ha debido asumir en relación a la condición del niño.

La relación con las profesionales es percibida por Adriana como conveniente respecto del proceso de Atención Temprana, e incluso considera querer más a su hijo a partir de la llegada a la Institución: “... *más lo quiero yo a mi hijo. Porque vengo acá y estamos más unidos (...)*” (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016).

Del mismo modo, refiere sentirse asistida por las profesionales y realizar los ejercicios en el hogar a partir de la confianza en las indicaciones recibidas. En este sentido debe destacarse que la participante, dentro de las sesiones, se conduce respetando la modalidad de trabajo y las devoluciones de las profesionales.

Se señala, por otra parte, la acción opuesta a la solicitada por la modalidad de trabajo de Estimulación Temprana. Se refiere con esto al amamantamiento constante que realiza Adriana mientras espera el turno de cada sesión, provocando que el niño permanezca dormido y obstaculizando con ello el quehacer profesional. Resulta significativo entonces un apoyo institucional que puede colaborar en la comprensión de la importancia de una conveniente Atención hacia el niño.

En relación a lo anterior se destaca que Adriana considera importante el quehacer profesional del Psicólogo, como figura institucional en la cual pueda depositar aspectos de su vida íntima. Esta cuestión también da cuenta de la necesidad de apoyo institucional. Al respecto, Torres (2008) señala que “En el trabajo con bebés y niños pequeños y sus padres, la primera meta clínica es, sin duda, en relación con los padres” (p.31).

Finalmente se destaca el accionar de las profesionales de Estimulación, quienes, en función de lo observado intentan brindarle contención a Adriana, le consultan por sus sensaciones respecto al estado de salud del Pablo y le dan indicaciones más específicas para no generar gran gasto de energía en el niño, ya que por su condición, los ejercicios deben ser reducidos y cuidadosos.

Del mismo modo se da cuenta de la preocupación de las profesionales respecto del futuro del niño, ya que advierten un delicado estado de salud y un accionar materno que, en algunos casos, no colabora con el conveniente desarrollo de su hijo. En relación a ello se observó una devolución de sesión de la Fonoaudióloga, que la profesional le consulta por la alimentación del niño y ante la respuesta de Adriana, quien comenta que Pablo ingiere alimentos sólidos, le recuerda que aún no está indicado ya que puede ser negativo para él niño.

ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD Y ELABORACIÓN DEL DUELO

A partir de lo analizado, se ha podido evidenciar que Adriana se encuentra transitando el proceso de elaboración del duelo por el ideal proyectado aunque, según su discurso, débilmente proyectado: “(...) *me imaginé que iba a ser como todos, lo mismo, porque todos son iguales.*” (Adriana, entrevista inicial, mayo de 2016).

El diagnóstico del niño, del cual se advierte negación por parte de Adriana, ha generado conductas y sentimientos ambivalentes de la participante respecto de su hijo Pablo.

Así, aunque inicialmente Adriana expresa la demora en la realización del examen de determinación genética del Síndrome y su consecuente demora en la estimulación del niño, se destaca la responsabilidad adquirida, pudiendo señalarse la regularidad en la asistencia a las sesiones y la realización de la estimulación en el hogar que refiere seguir en función de las indicaciones de las profesionales. Asimismo se destaca la expresión de la participante: *“Será que lo hemos recibido tan bien, que no nos pusimos mal ni nada nosotros.”* (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016).

A pesar de ello, se evidencia la negación de la realidad del niño, no sólo en relación al diagnóstico, sino también respecto del desconocimiento del real estado de salud de Pablo. Se ha señalado en el análisis de la entrevista inicial tal desconocimiento, llamando esto la atención en tanto el niño presenta una gran vulnerabilidad en cuanto a su salud. Se infiere, por tanto, un gran impacto respecto de la gravedad del estado de salud del niño, que influye significativamente en el vínculo con él.

En relación a ello se señala el dibujo realizado en el Test de la familia imaginaria, donde se advierte que el ideal de familia que posee Adriana es diferente a su propia familia y se evidencia una clara expresión de “no ver” la realidad. Del mismo modo, a través del interrogatorio, la participante refiere la preferencia hacia el niño menor de la familia dibujada, pudiéndose advertir que lo que se prefiere es “no saber nada”. Al respecto expresa: *“Porque es más chiquito, y no sabe nada (...)”* (Adriana, Test del dibujo de la familia, junio de 2016).

La conducta manifiesta de la participante, podría estar representando tal negación de la realidad, que posiblemente y por su discurso, se presenta con gran carga. Recuérdese además que Adriana, a lo largo del proceso de investigación, ha expresado sentir la carga respecto de las responsabilidades asumidas como madre.

Freud (1915/2003), ha planteado que durante el proceso de elaboración del duelo, el sujeto experimenta, entre otras cosas, "... una cesación del interés por el mundo exterior, la pérdida de la capacidad de amar, la inhibición de todas las funciones (...)" (p. 2091). Se deduce por tanto que la pérdida del ideal en Adriana haya propiciado una percepción de un mundo vacío, implicando la perturbación en el contacto y relación vincular con Pablo.

Finalmente, se infiere que tal dificultad en la aceptación de la realidad perturba la experiencia de esta nueva maternidad, apreciándose un retiro de la carga libidinal de su hijo y una desconexión del mismo que le impide relacionarse con éste desde un real conocimiento de su estado de salud.

DINÁMICA VINCULAR MADRE-NIÑO

La dinámica vincular entre Adriana y Pablo permite apreciar cierta dificultad en su disponibilidad materna y el desempeño de sus funciones, repercutiendo en el cuidado y protección del el niño. Si bien la participante expresa cariño hacia su hijo, se advierten contradicciones en su discurso, entre éste y la reproducción de los test y entre ellos y lo observado por la tesista.

De este modo, se señala la confianza que Adriana manifiesta respecto de su rol materno, expresando por ejemplo: "(...) *mientras esté yo, va a estar todo bien.*" (Adriana, entrevista personal, mayo de 2016), en contraposición con lo observado, donde se destaca la aparente desconexión entre la participante y Pablo. En los momentos en que ambos se encuentran esperando el turno de las sesiones, se ha podido observar que Adriana coloca al niño acostado sobre sus piernas mientras ella mira el celular o conversa con sus pares. Así también se ha podido advertir que Pablo duerme y que, apenas abre sus ojos, Adriana lo amanta, generando nuevamente el sueño del niño –colocando además un brazo por debajo del Pablo que le permite elevarlo hasta su pecho, descuidando al mismo tiempo la posición de su cabeza o el resto de su cuerpo.

Se han observado escasas manifestaciones afectivas espontáneas hacia el niño, al igual que contacto visual, caricias, mostración de objeto. No ha sido frecuente la observación de Adriana hablándole al Pablo; Sólo se han advertido las expresiones afectuosas hacia él durante la entrevista inicial.

La contradicción da cuenta de una dinámica vincular que opera en función de sentimientos ambiguos, que se ponen en juego en el desenvolvimiento de sus funciones maternas. En función de lo expuesto se infiere entonces, dificultad en el despliegue de su rol, funciones maternas y en llevar a cabo su papel de espejo. Al respecto, Winnicott (2003) expuso: “Si el rostro de la madre no responde, un espejo será entonces algo que se mira, no algo dentro de lo cual se mira.” (p. 149)

La reproducción de la familia a través de los Test aplicados evidencia la proyección de sus tendencias inconscientes respecto de la relación con su hijo. En el test de la familia imaginaria, que no representa su propia familia y adquiere una tendencia regresiva, Adriana reproduce la figura de un niño de tres años, el menor de la familia, alejado de la figura materna. En el Test de la familia real kinética Adriana, no sólo olvida inicialmente dibujar al niño, sino que cuando advierte la ausencia, lo ubica en los brazos de una de sus hijas, pero aparentando una figura inanimada, colocada y no sostenida, de lo que se deduce la desconexión con la figura de su hijo.

Finalmente y en función de lo expuesto se infiere una dificultad en la asunción del rol materno y una distancia y desconexión observada en relación a Pablo, que posiblemente se establece a partir de la negación y rechazo de la realidad.

CONCLUSIONES

El proceso de investigación llevado a cabo durante el año 2016 en “La estrella –Centro de Estimulación Temprana y Educación Inicial para niños con Síndrome de Down– Azucena Barbarán Alvarado”, de la Ciudad de Salta Capital, con un grupo de madres de niños de entre 45 días y 2 años de edad, quienes recibían Estimulación Temprana, ha permitido conocer la dinámica vincular entre las madres y sus niños, y aquellos procesos involucrados en la misma.

En virtud de lo analizado, se ha podido concluir que ciertos factores, tales como la *recepción del diagnóstico*, el *sostén familiar* y el *sostén institucional* son relevantes para el establecimiento del vínculo madre-hijo. El proceso de aceptación de la realidad y *elaboración del duelo* por la pérdida del ideal proyectado en un hijo por nacer se encuentran íntimamente ligados a la dinámica vincular que se establece entre madre e hijo. Ambos procesos influyen en el despliegue de la disponibilidad materna y el desenvolvimiento de las funciones que conciernen al rol.

Con respecto a la *recepción del diagnóstico*, se ha podido evidenciar, en términos generales, el modo desfavorable en que los profesionales médicos brindan el diagnóstico a las madres, no propiciando en este sentido el acompañamiento necesario para la recepción y elaboración del mismo. Resulta relevante el hecho de que en ninguno de los casos analizados, la madre ha recibido el diagnóstico durante el período del embarazo. Tampoco poseían las madres un conocimiento real ni suficiente acerca de las características del Síndrome de Down.

En general, se ha brindado el diagnóstico sin mayor consideración acerca de la recepción del mismo y sin referencias o explicaciones científicas acerca de las causas y patologías asociadas. En algunos casos (Casos Sebastián y Valentín), las madres se han percatado del diagnóstico de su hijo incluso antes de que algún profesional se refiera al mismo, evidenciando según sus discursos, “lo distinto”.

Con excepción del caso Martín, todos los niños han permanecido internados a raíz de patologías asociadas al Síndrome, en general, cardiopatías congénitas. En el caso de Martín y Valentín, los niños han nacido, además, prematuros. Tales acontecimientos potencian el impacto ya que provocan mayor ansiedad por el riesgo vital del hijo.

Las circunstancias del examen de determinación genética han sido igualmente desfavorables, generando sensaciones de malestar y angustias en los padres. Se denota, por ejemplo, la pérdida de trabajo de uno de los padres por asistir al genetista en busca del resultado de los estudios; la necesidad de otro de dormir afuera de un hospital para conseguir un turno; y la repetición del examen genético en un caso en que la primera muestra no resultó útil para la obtención de un resultado. La demora en la determinación genética ha propiciado, en estos casos, el retraso de la Estimulación Temprana de los niños.

Tales circunstancias han generado sentimientos de culpa, en algunos casos, incertidumbres acerca del futuro próximo y lejano de su hijo/a, miedos, angustias, sensaciones de frustración, entre otros. Resulta por tanto fundamental dar cuenta de la importancia de un diagnóstico que favorezca el entendimiento y comprensión de los padres dentro de un contexto de contención y abordaje del Síndrome que permita, más allá del impacto, propiciar la disminución de las incertidumbres y angustias propias al desconocimiento.

El rol del profesional médico (Ginecólogo, Pediatra que recibe al niño, Pediatra clínico y Genetista), se torna entonces fundamental para las madres de niños con alteraciones en el desarrollo, discapacidades, o riesgo vital (en este caso Síndrome de Down).

En relación al *sostén familiar*, se ha evidenciado una necesidad general de apoyo emocional y colaboración familiar para el desenvolvimiento de las funciones maternas y, en particular, de los cuidados y responsabilidades que implica ser madre de un niño con Síndrome de Down. En los casos “Sebastián” y “Pablo”, se ha advertido una oscilación entre la necesidad de apoyo emocional y el rechazo por el mismo. Se evidencia que Rosa y Adriana tienen

dificultad para sentir el apoyo real brindado y se sienten solas respecto de los cuidados y responsabilidades que requieren sus niños.

Se ha podido constatar que aquellos casos en los que las madres pueden sentir el apoyo familiar, particularmente de la pareja y padre del niño, refieren una disminución de la carga y sensación de alivio de sus funciones. Tales son los casos de Valentín, Martín y Agustina. A pesar de ello, se evidencia una necesidad de contención afectiva que propicie el desenvolvimiento de sus funciones maternas y, por tanto, el vínculo con los hijos. Se ha advertido también que el acompañamiento de la familia ampliada contribuye favorablemente en el desenvolvimiento del rol materno y vínculo con el niño.

De lo expuesto se concluye que el sostén y apoyo emocional propicia la disminución de las sensaciones displacenteras de las madres en relación a los cuidados y responsabilidades que sus hijos requieren, y favorecen el desenvolvimiento de la función materna. Al respecto se enfatiza en la afirmación de Winnicott (2014): “Debe observarse que las madres que espontáneamente proporcionan un cuidado suficientemente bueno, pueden mejorarlo si ellas mismas son cuidadas de un modo que reconozca la naturaleza esencial de su tarea.” (p.63)

Con respecto al *Sostén institucional*, se ha podido concluir que, en general, las participantes se sienten asistidas y contenidas por el equipo de estimulación temprana. A su vez, se ha destacado el accionar de dichas profesionales, quienes brindan contención a las preocupaciones y angustias de las madres y dirigen sus objetivos en función del estado de salud de cada niño, propiciando de este modo la seguridad en el trabajo institucional.

Las devoluciones e indicaciones de las profesionales, han propiciado, en algunos casos, la disminución de la ansiedad en relación a la evolución del niño, favoreciendo un reaseguro de las funciones maternas. Las percepciones de las madres en relación al apoyo recibido por las profesionales, se han corroborado a través de las observaciones y las entrevistas con dichas profesionales.

Se destaca la labor del equipo de Estimulación Temprana, quienes, desde sus áreas, refieren la importancia del trabajo con el vínculo madre-hijo (Ver Anexo 4: Entrevistas complementarias). A su vez, la modalidad de trabajo del equipo, ha permitido apreciar cómo, desde el trabajo con el niño, aspiran a involucrar a las madres en el proceso de estimulación, intentando, igualmente, propiciar el encuentro con sus hijos.

El sostén institucional se torna fundamental en casos como los presentados, pues contiene a padres que, desde el nacimiento de sus hijos, han atravesado situaciones difíciles y dolorosas; momentos en los que el trato con otros profesionales de la salud no ha sido apropiado, en relación a los procesos que deben elaborar los padres respecto de la aceptación de una realidad no deseada y a la elaboración del duelo por el ideal proyectado en un hijo por nacer.

Teniendo en cuenta que la institución no sólo recibe al niño, sino que también se torna receptora de las angustias, ansiedades, enojos, frustraciones, y sensaciones que refieren a un malestar general de los padres, es fundamental acoger a los mismos desde un primer momento, sosteniéndolos profesionalmente y brindándoles herramientas que, desde los diferentes dispositivos, puedan colaborar en el ajuste a la realidad y el procesamiento de la elaboración del duelo por la pérdida del ideal. Al respecto, Torres (2008) señala que “En el trabajo con bebés y niños pequeños y sus padres, la primera meta clínica es, sin duda, en relación con los padres.” (p. 31)

En función de lo expuesto, se concluye que ha sido cumplido el primer objetivo específico de la investigación: *Describir la relación entre el sostén institucional y la dinámica vincular madre-hijo.*

A su vez, se infiere que la anticipación de sentido: *“El sostén institucional y profesional favorece el desenvolvimiento de las funciones maternas, propiciando el establecimiento de un adecuado Vínculo madre-hijo.”*; es, en gran parte acertada y se la ha corroborado a través de la investigación. Sin embargo, no debe dejarse de lado que el vínculo madre-hijo depende también de la estructura psíquica y los propios recursos de las participantes para el

despliegue de su disponibilidad materna. El sostén familiar también se torna relevante en el desenvolvimiento de sus funciones.

Respecto a lo anterior, se ha podido advertir la necesidad de sostén psicológico institucional que acompañe en el proceso de aceptación de la realidad y elaboración del duelo por la pérdida del ideal y propicie, a su vez, el vínculo madre-hijo.

En relación al proceso de *elaboración del duelo* por la pérdida del ideal proyectado en un hijo por nacer, se ha arribado a la conclusión de que todas las madres que han participado de la investigación aún se encuentran transitando dicho proceso. Se ha advertido el rechazo de la realidad en función del Síndrome del cual los niños son portadores.

En algunos casos, el de Sebastián y Pablo, por ejemplo, se ha podido evidenciar que la no aceptación del diagnóstico de los niños ha influido desfavorablemente para el establecimiento del vínculo madre-niño y el desenvolvimiento de las funciones maternas en relación a la condición de sus hijos. En el primer caso, la madre culpabiliza al niño por la frustración de sus proyectos personales y, en el caso de Pablo, el rechazo ha generado aquellos estados propios del duelo que Señala Freud (1915/2003): "... una cesación del interés por el mundo exterior, una pérdida de la capacidad de amar, la inhibición de todas las funciones (...)" (p.2091).

En los demás casos, pudo apreciarse la dificultad en la aceptación de la situación crónica, pero la evolución en la elaboración del duelo ha propiciado el encuentro con el hijo y favorecido la dinámica vincular. Se ha observado cómo en estos casos, las madres mostraban mayor cercanía con sus hijos, realizaban mayores demostraciones afectivas, advertían sus necesidades y podían adaptarse a las mismas.

Por otro lado, se ha llegado a la conclusión de que el proceso de elaboración del duelo y aceptación de la realidad, no sólo depende de procesos internos, referidos a la propia estructura de la persona y al ataque narcisista producido por el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down. El tratamiento inadecuado de los diversos profesionales (ginecólogo, pediatra, genetista, entre

otros), ha potenciado, en estos casos, las sensaciones angustiosas y de malestar que la misma situación trae consigo.

Se infiere, por tanto, que el trato de los profesionales médicos no estaría respondiendo a las necesidades de las personas que atraviesan situaciones adversas (como el nacimiento de un niño con Síndrome de Down), a la vez que no colaborarían en la elaboración del duelo por la pérdida del hijo ideal. Se deduce que las madres de estos niños, no sólo sienten dolor sino también maltrato.

La elaboración de duelo se torna fundamental para el establecimiento del vínculo madre-niño en tanto implica una resignificación del hijo real, distinto del hijo ideal proyectado en los deseos. Es por ello que el rol institucional ocupa aquí un gran valor y su trabajo debe promover tal elaboración. "... se trata de facilitarles el camino para que puedan restituir las representaciones mentales e imaginarias que poseían de su hijo antes de la concepción (...)" (Torres, 2014, p.31)

En la mayoría de los casos, en algunos más acentuados que en otros, se ha evidenciado la necesidad de una intervención que propicie la elaboración y resignificación del hijo real, propiciando en este sentido un corte entre hijo y discapacidad. Al respecto Levin (2006) afirma que "... es fundamental ayudar a los padres a realizar y profundizar el lazo escénico de amor con su hijo y no con la discapacidad." (Levin, 2006, p.42)

En función de lo expuesto se concluye que ha sido cumplido el segundo objetivo específico formulado para la investigación: *Identificar la relación entre la dinámica vincular madre-hijo y el proceso de elaboración de duelo por el hijo ideal*. Queda, a su vez, confirmada la anticipación de sentido: *"La dinámica vincular madre-hijo con Síndrome de Down opera en función del proceso de elaboración del duelo por la pérdida del ideal proyectado en el hijo por nacer."*

Pese a ello, se destaca que el modo en que reciba el diagnóstico, las circunstancias adversas que deba atravesar en relación al mismo y el sostén familiar, influyen significativamente en el proceso de elaboración del duelo.

La *dinámica vincular madre-niño* permitió evidenciar, en algunos casos, una disponibilidad materna que propiciaba una adaptación apropiada respecto

de las necesidades del niño; un desenvolvimiento de las funciones maternas que le permitían a cada madre un adecuado encuentro con su hijo y el acompañamiento en su proceso de individuación; así como una disposición a la recepción y posterior acción respecto de las indicaciones de las profesionales en pos de la evolución de sus hijos. En estos casos se ha podido advertir caricias de las madres hacia sus hijos, una mirada recíproca entre ambos, mostración de objetos, capacidad de reverie, entre otros factores que refieren un adecuado sostén y vínculo con su hijo.

En general la dinámica vincular madre-niño ha referido un vínculo que opera en función del proceso de elaboración del duelo por la pérdida del hijo ideal y la aceptación de una realidad difícil para las madres.

En algunos casos la negación o el rechazo de la realidad ha influido de manera desfavorable en el establecimiento del vínculo. Ejemplo de esto último es el caso de Pablo, cuya madre no pudo aceptar el Síndrome, el ideal proyectado ha sido, tal como se ha analizado, muy débil y la disponibilidad materna resultó escasa. Las pocas caricias recibidas por Pablo, las escasas referencias afectivas hacia él, el amamantamiento constante que “silenciaban” al niño, el escaso contacto visual y el inadecuado sostén físico y emocional, han sido manifestaciones de un inapropiado desenvolvimiento de las funciones maternas y de una dinámica vincular que operaba en función de la negación de la realidad. Es importante destacar que unos meses luego de concluida la investigación, Pablo falleció. Podría pensarse que el grave estado de salud del niño pudo haber influido en la dificultad de la madre para establecer una conexión afectiva con el niño.

Se concluye que el proceso de investigación ha permitido entonces responder el objetivo general de la misma: *“Conocer la dinámica vincular entre madres e hijos que asisten al Servicio de Atención Temprana de “La estrella - Centro de Estimulación Temprana y Educación Inicial para niños con Síndrome de Down – Azucena Barbarán Alvarado”, de la Ciudad de Salta Capital, durante el año 2016.”*

A su vez, ha generado nuevos interrogantes a los que resultaría interesante abordar en futuras investigaciones: ¿La situación de desocupación laboral de los padres, incide en la aceptación del niño con Síndrome de Down?; ¿Por qué la mirada del otro resulta tan persecutoria para las madres?, ¿El resto de la familia lo vivirá de la misma manera?; ¿La percepción de las madres respecto de la mirada que la sociedad tiene acerca de las personas con Síndrome de Down, influye en el vínculo madre-niño?; ¿Podrían implementarse estrategias institucionales, desde el ingreso a la institución, para acompañar el proceso de elaboración del duelo por la pérdida del ideal proyectado en el hijo por nacer?; ¿El desconocimiento insuficiente de las madres respecto del Síndrome de Down, influye en el proceso de elaboración del duelo por la pérdida del ideal?; ¿Cómo impactaría en el proceso de elaboración del duelo por el ideal, el diagnóstico de Síndrome de Down, durante el embarazo?

SUGERENCIAS Y RECOMENDACIONES

La investigación aborda la dinámica vincular madre-hijo en un servicio de atención temprana y profundiza acerca del proceso de elaboración del duelo por la pérdida del ideal proyectado en un hijo por nacer. Del mismo modo, da cuenta de la relación existente entre un sostén institucional y la dinámica vincular establecida. La misma se podría ampliar intentando conocer la dinámica vincular entre madres de niños mayores a dos años y comparar los resultados obtenidos con la presente.

Se sugiere a la institución que, tras el ingreso de un niño al servicio de Estimulación temprana, se efectúen algunos encuentros iniciales que tengan por objetivo acompañar a las madres en el proceso de elaboración del duelo por el hijo ideal y derivar, en caso de ser necesario, a un profesional psicólogo para que siga el caso. La institución, por su parte, podría continuar el trabajo con las madres (y los padres o sustitutos de la función materna) aprovechando los dispositivos institucionales existentes para ello.

Se ha comprobado que el sostén familiar se torna relevante en el desenvolvimiento de las funciones maternas, por lo cual se podría considerar la posibilidad de acercar más a las familias a la institución a través de talleres sistemáticos y continuos, que propicien, a su vez, la disminución de las angustias y sentimientos negativos que suelen surgir a partir del nacimiento de un niño con Síndrome de Down.

ALCANCES Y LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación aborda la dinámica vincular madre-hijo en un servicio de atención temprana y profundiza acerca del proceso de elaboración del duelo por la pérdida del ideal proyectado en un hijo por nacer. Del mismo modo, da cuenta de la relación existente entre un sostén institucional y la dinámica vincular establecida.

La misma podría ampliarse intentando conocer la dinámica vincular entre madres de niños mayores a dos años y comparar los resultados obtenidos con la presente.

Si bien se sabe que la estructura psíquica interna influye en la dinámica vincular establecida entre una madre y su hijo, el estudio de tal influencia no ha sido profundizado en esta investigación.

Futuras investigaciones podrían ampliar la presente con un estudio más profundo de la relación entre el sostén familiar e institucional y la dinámica vincular madre-hijo, así como de la influencia del sostén familiar en el proceso de elaboración del duelo por el hijo ideal.

Finalmente, se ha evidenciado que la investigación ha abierto nuevos interrogantes acerca del rol del profesional médico encargado de dar el diagnóstico, con lo cual, futuras investigaciones podrían profundizar en la cuestión.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AAVV (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Atención Temprana a Personas con Discapacidad.

Antonarakis S.E., Peterson M.B., Mcinnis M.G. & Adelsberger (1992). El estado de meiosis no disyuntiva en la trisomía 21: determinación mediante el uso de polimorfismos de ADN. *Librería nacional de medicina y de las instituciones nacionales de la salud*, 50(3), 544-550. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1684265/>

Arranz Martínez, P (2002). *Niños y jóvenes con Síndrome de Down*. Zaragoza: Egado. Recuperado de <http://www.down21.org/revista/2004/Enero/Libros.htm>

Benyacar, M. (1999). Agresión y Violencia de Muerte. El infans y su medio. En: Espacio Winnicott (ed.), *Winnicott, polémico y actual*, (Tomo 1 pp.115-155). Buenos Aires: Asociación Psicoanalítica Argentina.

Berenstein, I. (2001). *El vínculo y el otro*. APdeBA Revista de psicoanálisis, 23(1), 9-21. Recuperado de <http://www.apdeba.org/wp-content/uploads/012001krakov.pdf>

Bion, W. (1997). *Aprendiendo de la experiencia*. (1° ed.). Buenos Aires. Paidós.

Bowly, J. (2009). *Una base segura*. Buenos Aires: Paidós.

Bowlby, J. (1969). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós.

Candel Gil, I. (2008). Elaboración del programa de atención temprana. *Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*, (pp. 29-55). Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.

Fe.P.R.A. (1999). *CODIGO DE ÉTICA de la Federación de Psicólogos de la República Argentina* (Aprobado por Asamblea). Argentina.

Corman, L. (2015). *El Test del dibujo de la familia*. (2° ed). Buenos Aires: Centro Editor Argentino.

Corretger, J. M et al (2005). *Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales*. Barcelona: Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Recuperado de <http://www.down21.org/revista/2005/Junio/Libros.htm>

De Guardia de Ponté de Pescaretti, A. (s/f). *Grandes Personalidades de Salta: Dña. Azucena Barbarán Alvarado*. Salta: Recuperado de <http://www.portaldesalta.gov.ar/abarbaran.htm>

Dolto, F. (1982). *La dificultad de vivir*. Buenos Aires: Gedisa.

Down, L. J. H. (1866). Observaciones sobre una clasificación étnica de los idiotas: Informes clínicos, Hospital de Londres. *Neonatología en la web*. 3, 259-262. Recuperado de: <http://www.neonatology.org/classics/down.html>

ECLAMC (2011) *Revista de pediatría chilena*. En http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000200004

Epstein C. J. (2001) Síndrome de Down (trisomía 21). En Scriver, C.R., Beaudet A.L., Sly, W.S., Valle, D., Chills, B., Kinzler, K.W., & Vogelstein B. *Las bases metabólicas y moleculares de la enfermedad hereditaria* (8ª ed.). (pp. 1223-1256) Nueva York: McGraw-Hill

FEPI (2015). *Fundación para el estudio de los problemas de la infancia*. Bs. As. Recuperado de <http://www.fepi.org.ar/historia.html>

Fernández D, R. (2012). Síndrome de Down. ¿Qué ha cambiado? *Revista española de pediatría: Clínica e investigación*, 68 (6), 405. Recuperado de <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatrica/2012/REP%2068-6.pdf#page=7>

Fundación Catalana Síndrome de Down. (1996). *Síndrome de Down: Aspectos médicos y psicopedagógicos. Servicio de información sobre discapacidad*. Barcelona: Masson. Recuperado de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/3458/8-1/sindrome-de-down-aspectos-medicos-y-psicopedagogicos.aspx>

Freud, S. (2003). La Negación. En L. López Ballesteros (trad.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Tomo 2, pp. 2884-2886). Buenos Aires: El Ateneo (Trabajo original publicado 1925).

- Freud, S. (2003). Duelo y Melancolía. En L. López Ballesteros (trad.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Tomo 2, pp. 2091-2100). Buenos Aires: El Ateneo (Trabajo original publicado 1915).
- Freud, S. (2003). Introducción al narcisismo. En L. López Ballesteros (trad.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Tomo 2, pp. 2016-2033). Buenos Aires: El Ateneo (Trabajo original publicado 1914).
- Freud, S. (2003). Totem y Tabú. En L. López Ballesteros (trad.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Tomo 2, pp. 1745-1850). Buenos Aires: El Ateneo (Trabajo original publicado 1913).
- Freud, S. (2003). La Interpretación de los sueños. En L. López Ballesteros (trad.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Tomo 2, pp. 343-720). Buenos Aires: El Ateneo (Trabajo original publicado 1900).
- García E., S. (1991). *El niño con Síndrome de Down*. México: Diana.
- Guedes Henn, Camila, Piccinini, Cesar Augusto, de Lima Garcias, Gilberto. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura Psicologia em Estudo [en línea] 2008, 13 (Septiembre-Sin mes): [Fecha de consulta: 15 de octubre de 2014] Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287122110009> ISSN 1413-7372
- Hammer, E. (2005). *Test Proyectivos Gráficos*. (2ºed.). Buenos Aires: Paidós.
- Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C. & Baptista Lucio, M. (Eds.) (2010). *Metodología de la investigación* (5ª ed.). México: McGraw-Hill.
- Hornstein, L. (2010). *Narcisismo. Autoestima, identidad, alteridad*. (1º ed.). Buenos Aires: Paidós.
- Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano. (2015). Síndrome de Down. *Medline Plus Biblioteca Nacional de Medicina*. Estados unidos. Recuperado de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/downsyndrome.html>
- James, W. (1890). *Principios de psicología*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Jaroslavsky & Morosini (2012). El vínculo en Psicoanálisis. *Psicoanálisis e intersubjetividad*, Nº6. Recuperado el día 28, enero 2016 de: <http://www.intersubjetividad.com.ar/website/articulo.asp?id=242&=2&idd=6> [Versión electrónica]
- Kaufman, Burns, R. (1972). *Acciones, Estilos y Símbolos en Dibujos de Familia Kinética*. Nueva York: Brunner Publishers.
- La Estrella-Centro de Estimulación Temprana y Nivel Inicial para niños con Síndrome de Down-Azucena Barbarán Alvarado. (2015). *Proyecto Educativo Institucional*. Salta.
- Lacan, J. (1977). *La Familia. Argentina: Homo sapiens*.
- Levin, E. (2006). *Discapacidad. Clínica y educación. Los niños del otro espejo*. (1° ed.- 2°reimp.). Buenos Aires: Nueva Visión.
- Levin, E. (2000). *La función del hijo. Espejos y laberintos de la infancia*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lima, S.; Sousa, C.; Bender das-Chagas, R.; Alchieri, J.; Silva, R. H. & Albuquerque, F. S. (2009). Síndrome de Down; estudio exploratorio de la memoria en el contexto de la escolaridad. *Ciencias y Cognición*, 14 (2), 35-46. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1806-58212009000200004&script=sci_arttext
- Lustgarten, N. (1999). El Holding y el Handling en la clínica con pacientes asmáticos. En: Espacio Winnicott (ed.), *Winnicott, polémico y actual* (Tomo 1 pp. 287-300). Buenos Aires: Asociación Psicoanalítica Argentina.
- Myers B. A., & Pueschel, S. M. (1991). Desórdenes psiquiátricos de personas con Síndrome de Down. *Revista de las enfermedades nerviosas y mentales*, 179 (10), 609-13. Recuperado de http://journals.lww.com/jonmd/Abstract/1991/10000/Psychiatric_Disorders_in_Persons_with_Down.4.aspx
- Moguillansky, R., y Nussbaum, S. (2013). *Teoría y clínica vincular: fundamentos teóricos del abordaje clínico de la pareja y la familia*. Buenos Aires: Lugar

Mielke FB, Kohlrausch E, Olschowsky A, Schneider JF. A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010 out/dez; 12(4):761-5. Available from: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i4.6812>.

Perpiñán Guerras, S. (2008). La intervención con familiar en programas de AT. En: Candel Gil, I. (coord.) *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*, (pp. 57-79). Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.

Pichón-Rivière, E.; Taragano, F. (comp.). (1980). *Teoría del Vínculo*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Portuondo, J. (1997). *La figura humana. Test Proyectivo de Karen Machover*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Pueschel, S. M.I (2002) *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor*. (2ª ed.). Barcelona: Ed. Masson S.A. y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Recuperado de <http://www.down21.org/revista/2003/Diciembre/Libros.htm>

RAE (2015). Síndrome de Down. *Diccionario de la Lengua Española* [versión electrónica. Madrid. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=Xxq1Q5A&o=h>

Renfrew, I. (1999). *María Eloísa García Etchegoyhen de Lorenzo: Biografía profesional*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Spitz, R. (1977). *El primer año de vida del niño*. (1ª ed. -3ª reimp.). México: Fondo de Cultura Económica.

Spitz, R. (1970). *El primer año de vida del niño: Génesis de las primeras relaciones Objetales* (3ª ed.). España: Sociedad anónima de industrias del libro.

Tabak, E., Sternbach, S., & Winograd, B. (1999). La perspectiva vincular en psicoanálisis. En Psicoanálisis de las configuraciones vinculares. *La perspectiva vincular en Psicoanálisis* (Tomo 2, pp. 13-34). Buenos Aires: Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de Grupo.

Torres, M.V. (2008). *Intervenciones Tempranas. El futuro de los bebés en el terreno de las decisiones y las acciones clínicas*. Bs. As.: Lumen.

Torres, M, y Buceta, M. (1995). *Interacción Familiar: La familia y el niño con Síndrome de Down*. Madrid: Siglo Cero.

Winnicott, D. (2014). Teoría de la relación entre progenitores e infantes de 1960. *Los procesos de maduración y el ambiente facilitador: estudios para una teoría del desarrollo emocional*. Buenos Aires: Paidós. (Trabajo original publicado en 1913).

Winnicott, D. (2006). *La familia y el desarrollo del individuo* (5ª ed.). Barcelona: Hormé- PAIDOS.

Winnicott, D. (2003). *Realidad y Juego*. (1ª ed., 10ª reimp). Barcelona: Gedisa.

ANEXOS

Anexo 1: Solicitud de autorización para realizar la investigación, dirigida a la directora de “La Estrella”.

Anexo 2: Modelo de consentimiento informado.

Anexo 3: Recolección de datos. Casos investigados.

Anexo 4: Recolección de datos. Entrevistas complementarias.

Anexo 5: Recolección de datos. Funciones del Psicólogo institucional según PEI institucional.



UNIVERSIDAD CATOLICA DE SALTA

FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL DESARROLLO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

DINÁMICA VINCULAR MADRE - HIJO

ESTUDIANTE: GABRIELA ZAMBRANO MONTERO - **DNI:** 32.365.138

DIRECTORA: PSIC. MARÍA BONARIA PORTAS DE BELLOMO- **DNI:** 14.709.132

EVALUACIÓN

DECISIÓN:

TRIBUNAL EVALUADOR:

JURADO:

JURADO:

JURADO:

LUGAR Y FECHA:

OBSERVACIONES



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA

FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL DESARROLLO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

DINÁMICA VINCULAR MADRE - HIJO

ANEXOS

ESTUDIANTE: GABRIELA ZAMBRANO MONTERO

DIRECTORA: PSI. MARÍA BONARIA PORTAS DE BELLOMO

2017

***ANEXO 1: SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA REALIZAR LA INVESTIGACIÓN,
DIRIGIDA A LA DIRECTORA DE "LA ESTRELLA".***

Salta, 15 de Diciembre de 2015

A la Directora de "La Estrella"-
"Centro de Estimulación Temprana y
Educación Inicial para niños con Síndrome de Down-
Azucena Barbarán Alvarado"
Lic. Carmen Dorao

S _____ / _____ D:

Por la presente, y en carácter de estudiante avanzada de la carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta, me dirijo a Ud., y por su intermedio a quien corresponda, con la finalidad de solicitarle **autorización** para llevar a cabo el "Trabajo Final de Grado"- necesario para obtener el título de grado correspondiente. En el marco de la investigación solicito me autorice a mantener entrevistas con los diferentes profesionales que se encuentran trabajando en el área de Atención Temprana de la Institución que Ud. dirige, así también como a los padres y familiares de los niños que asisten.

Así mismo, solicito me permita realizar Test proyectivos y las observaciones correspondientes cuando de labor en Atención Temprana se trate, para poder obtener la información precisa y certera que me permita arribar a conclusiones respecto de los objetivos de investigación que me propuse. Entre ellos destaco a continuación el Objetivo General de mi trabajo final de grado:

Conocer la dinámica vincular entre madres e hijos que asisten al Servicio de Atención Temprana de "La estrella - Centro de Estimulación Temprana y Educación Inicial para niños con Síndrome de Down – Azucena Barbarán Alvarado", de la Ciudad de Salta Capital, durante el año 2016.

Sin otro particular, y a la espera de una respuesta favorable, saludo a Ud. Muy atentamente.

Gabriela Zambrano Montero

DNI: 32.365.138

Cel.: 387-4691064

ANEXO 2: MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Salta, __ de _____ de 201__

“La Atención Temprana en el desarrollo de niños con Síndrome de Down: Dinámica vincular madre-hijo.”

Por la presente, yo _____ D.N.I. _____ declaro que he recibido información necesaria de forma clara y comprensible sobre la naturaleza, objetivos, procedimientos y tiempo de duración que se seguirán a lo largo del proceso de esta investigación.

He comprendido que la participación en la investigación es voluntaria y he podido formular todas las preguntas que he creído convenientes.

Tengo conocimiento de que puedo decidir interrumpir libremente mi participación en cualquier momento de la misma.

Por lo expuesto brindo mi **consentimiento informado** para participar en la citada investigación.

Firma del investigador

Firma - Aclaración - D.N.I.

ANEXO 3: RECOLECCIÓN DE DATOS. CASOS INVESTIGADOS

Referencias:

“**E:**” = Entrevistador.

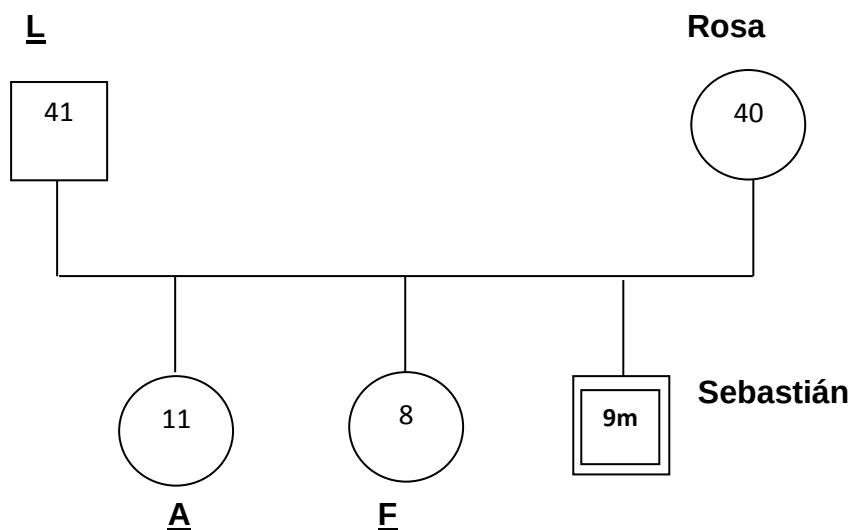
“**M:**” = Madre del niño (entrevistada).

“...” = Silencios o pequeñas pausas por parte del entrevistado.

1º CASO: SEBASTIÁN

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:



Edad del niño al momento de la investigación: 9 meses

Patologías asociadas: Cardiopatía congénita. De su evolución depende una posible operación.

Ocupación de la madre: Enfermera.

Ocupación del padre: Empleado de comercio.

Lugar de residencia: En un barrio de la ciudad, en el mismo terreno que los abuelos maternos de Sebastián.

Ingresa a la institución: A la edad de 1 mes y 20 días.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asiste Rosa con el niño.

Consultas con Psicóloga: 2 (Dos), a pedido de la madre.

Llega a la institución por: Recomendación de sus compañeras de trabajo, y posteriormente de un Profesional Médico.

Sesiones de Estimulación: 6 (seis): dos con cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las sesiones de Estimulación: Regular.

A La Estrella asisten regularmente: Rosa y Sebastián. En ocasiones, también asiste la hermana mayor del niño: A.

ENTREVISTA CON ROSA

1ºENCUENTRO

Fecha: Abril de 2016.

Tiempo de duración: 45 minutos.

Inicio de la entrevista

E: Buenas tardes. ¿Cómo está?

M: Hola, buenas tardes. Bien...bien...aquí (sonríe).

E: Entiendo que cada vez que conoce a algún profesional o encargado de la Atención de su hijo, tiene que contar de nuevo todo lo vivido y brindar toda la información. Es por eso que, si bien, vamos a volver a hablar de algunos temas, vamos a profundizar solo en ciertas cuestiones... (Interviene).

M: (Ríe) Sí, yo entiendo, pero no me molesta, porque si me sirve que hablemos.

E: Bueno, vamos a comenzar hablando un poco de Ud., antes del nacimiento de Sebastián y luego hablamos de su llegada y otros temas.

M: Bueno, dale.

E: Bien, cuénteme, ¿Cómo fue que conoció al papá de Sebastián?

M: Bueno, yo con el papá de Sebastián estamos casados hace 13 años ya...Ee, y nos conocimos por amistades de...de nuestros hermanos...como amigos simplemente de un grupo que pertenecíamos a un ministerio de música, ahí nos conocimos. Pero bueno, amigos, y después bueno ya después el noviecito de los 18 años, y bueno después terminamos casándonos.

E: Entonces, ¿Desde los 18 años que está en pareja con él?

M: Sí, y nos casamos recién a los 30. Si..."tuvimos" mucho tiempo juntos. Después sí, hubo un año, dos años que nos "peíamos", nos separamos, pero bueno, cuando volvimos, volvimos a casarnos directamente. Así que sí,

muchos años de conocernos, y bueno, ahora de casados estamos hace 13 años.

Y bueno, de ahí ya viene mi nena que tiene 11 años, la más grande...

E: ¿Cómo se llama?

M: Ella se llama A...Y después tengo E, de 7 años...y Sebastián.

E: Él ya tiene...

M: 9 meses cumple mañana.

E: Bien, volviendo a la relación con su marido, ¿Puede contarme un poco cómo es?

M: Estee, y no...nosotros, cuando estábamos de novios siempre proyectamos tener hijos y cómo serán nuestros hijos. Serán parecidos a quién...bueno...y...realmente, tener a nuestras hijas...a la primera, bueno...eran todos encima de ella...todo. Pero nosotros bien (afirma el "bien")...nosotros como pareja bien...ee inclusive a la segunda, cuando llega la segunda...era buscada, y no...no podía quedarme embarazada y vaya a saber por qué quedé...y....y después de que fallece mi suegro, al mes creo que vamos a la misa y me entero que estaba embarazada, o sea que fue así...porque ya me había hecho todos los estudios, a ver si había alguna enfermedad. Me decía la doctora que podía haber pasado, que no podía quedar embarazada y bueno vengo y me quedé de la segunda...digamos ¿no?...pero bien, todo bien...

E: ¿Estaba haciendo algún tratamiento para poder quedar embarazada?

M: Y yo ya había dejado de tomar pastillas y todas esas cosas para poder "quedarme" embarazada. Y después la Doctora me empezó a hacer análisis a mí, estudios y no...estábamos los dos bien. Él tenía que ir a hacerse...empezar él con los "tratamient"...empezar él a hacerse unos estudios...para ver si él tenía algo...pero...pasó el tema de que mi suegro...mi marido andaba de aquí para allá...entonces no hicimos nada...y bueno fallece,

porque fue muy rápido...y bueno. Y después sin buscarlo, sin pensar, sin médicos, sin nada...bueno, llegó...el embarazo, el segundo.

E: Y el primer embarazo, ¿Cómo fue?

M: Claro, si fue buscada. Y con ella no tuvimos inconvenientes, vino rápido. Estuvimos un año y ocho meses más o menos solos y después la encargamos, recién la encargamos a A.

E: Cómo fueron esos primeros embarazos... (Interrumpe con una risa fuerte).

M: ¡Horribles! (vuelve a reírse). Ee “tuve” 5 meses con vómitos en la primera. No podía tomar ni agua. Lo único que me toleraba por ahí era...ee...comía tomate y comía caramelo. Era lo único que podía tolerar de la primera. Ee, de la segunda se me bajaba mucho la presión...era mucha...mucha...andaba bien por ahí, y después se me bajaba la presión, y también fue hasta los 4, 5 meses. Y después...ya bien, tuve a las 2 por cesárea. Sebastián también es por cesárea.

E: ¿Por qué motivo debieron realizar cesárea en los 3 embarazos?

M: Ee, porque no tenía, ee...contracciones. No, nunca llegué a saber lo que era una contracción...pero los dolores de parto me partían en mil pedazos. Son dolores, ee, digamos como que te rajan la columna, no sé qué, pero...ee...contracciones, de pujar, no, no, no tuve. Y ella se estaba asfixiando, digamos, la primera, entonces por eso corrimos a hacer una cesárea urgente.

Ee, de la segunda también fue programada la cesárea, nada más que bueno, la noche anterior rompí bolsa y entonces “tuve” que quedar internada hasta que me hicieron la cesárea. Y también no sabes los dolores toda la noche, porque sí o sí te dan dolores. Dolores ¿no? Ee, una cosa son dolor y otra es decir bueno tengo que pujar y no.

Y después, bueno, y de Sebastián, bueno, de Sebastián fue programado todo.

E: ¿A Sebastián también lo buscaron?

M: NO, ya...de Sebastián NO BUSCAMOS NADA (es determinante en su respuesta) (sonríe). Es más, yo ya...habíamos decidido con mi marido ya no tener más hijos. Eran las dos nenas y nada más porque ya éramos...ya somos grandes, nos consideramos grandes. Entonces, estee, NO...ya habíamos decidido ya no tener más hijos. Y yo me cuidaba con pastillas. O sea, de hacía 7 años me cuidaba con pastillas. Siempre me cuidé y...con pastillas, yo sola, mayormente era con pastillas. Y, estee...

E: ¿Tomaba la pastilla de forma regular, en tiempo?

M: Si, pero...y después ya comencé...este...de ese año, más o menos, Agosto, Septiembre, ya cuando menstruaba, menstruaba 15 días, o sea 2 semanas, y yo ya me sentía como mareada. Digamos, antes de quedarme embarazada ya venía yo con problemas. Bueno decía, bueno Agosto, qué habrá sido. Vamos a Septiembre...otra vez 15 días...Octubre, otra vez 15 días. Cuando es en Octubre me voy al médico, y le digo: "Mire Dra., hace tres períodos anteriores, menstrué primero, 7 días son fatales y después", le digo "tengo 10 días más o 12 días más, pérdidas, pérdidas hasta que se me termina". "¿Y por qué no venías antes?" (En referencia a una pregunta de su Dra.). "Y bueno, viste, ya voy a ir, no le llevas el apunte" (en referencia a su respuesta). Bueno, entonces...esto fue en Octubre...en Noviembre...No, en Diciembre...porque también pasamos Noviembre...Fui en Noviembre y me dice: "En Diciembre, cuando te venga en Diciembre, el segundo día de tu menstruación vas a venir y te vamos a hacer una vaginal, para ver si tenemos...porque esa es más segura...para ver si tenemos un quiste, si tenemos un fibroma, si tenemos esto... Y vamos a ir viendo también el tema de...eee...la pre-menopausia", porque yo ya tengo 40 años. Entonces dice "a lo mejor se nos adelanta, y que se yo"...

Bueno, bien...pero yo todos los meses menstruaba, todo. Entonces el segundo día de Diciembre, me acuerdo...el segundo día me voy a hacerme la ecografía, ya tenía el pedido autorizado, todo. Entonces me voy, y me dice el Dr. que me iba a hacer la ecografía: "¿Por qué?" y bueno, le hago ver, todo. Y en esos días anteriores sentía dolor de pecho, pero...de las mamas, de una,

así, que no me roce, nada...Entonces me dice: "Sabes que, vamos a hacerte primero, la ecografía de acá de los pechos" (sonríe). Bueno, entonces me hice la ecografía, y me dice: "Mira, quédate tranquila porque no tenés nada, a lo mejor te golpeaste, una inflamación, algo". Bue...y ahí nomás me hicieron la ecografía, me iba a hacer la vaginal, y me dice el médico "¿Estás con muchas pérdidas?" "Sí Dr.", le digo "estoy en el segundo día, es lo peor" le digo. "Lo único que sí ahora, lo que no siento son dolores menstruales, simplemente me duele pero no...me viene pero esos dolores así de tomarte pastillas, no no no...". Entonces me dice "a ver hagamos por encima nomas", entonces me pone viste (sonríe), y nos ponemos así y estábamos con la pantalla, que se yo...Y yo vi, porque yo vi, que él estee monitoreaba en la tele viste, veía en la pantallita (rie)...vi un bebé yo...y me dice "Bueno, pero estás embarazada"...entonces yo le digo a él...yo pensé, entre mí, que era una propaganda...viste que ellos tienen por ahí una propaganda, que salen las manitos, que...(rie), entonces digo yo...yo me río todavía y me dice él...y me mira: "Pero estás embarazada". "Ay no", le digo, "Cómo me va a hacer esas bromas Dr."...porque no tenía síntomas de nada. Entonces me dice: "Pero nena, estás embarazada, mirá"...él corría el coso, y yo, es como que recién caía ¿viste? Y yo "Cómo voy a estar embarazada Dr., no puede ser". "Estamos viendo que estás embarazada, mirá tu bebé ya está así, ya está formado", todo. "¿Y de cuánto estoy Dr.?...y era, de 3 meses y medio.

Yo calculo que...Octubre me habré quedado embarazada...pero yo venía en Agosto ya con este problema que menstruaba así.

E: Entonces, ¿Los meses anteriores había tenido pérdidas y no su período menstrual?

M: Y...no sé, porque después cuando me dijo "Bueno, estás embarazada", ya no pensaba más nada en mis pérdidas, sólo en el embarazo...Y fue muy fuerte para mí...fue...cómo te puedo decir...fue una desil...no sé si una desilusión pero...No lo esperaba (me mira fijamente a los ojos para expresarlo)...Tenía proyectos...ee con mi marido, con mis hijas, habíamos hecho muchos proyectos de...que se yo, fin de año nos vamos...ee, éramos de salir todos los años a pasear, nos íbamos, que se yo, no sé, a Bs. As., a Misiones, a las Cataratas...y bueno, este año era que nos íbamos a ir a

Mar del Plata...Y bueno yo...estee...empezaba a trabajar...eee, en un hospital, tenía que hacer concurrencia...y bueno, después me habían llamado, creo que desde una clínica también...y yo embarazada, yo decía "No, no puedo hacer nada"...¿me entendés?, yo...y bueno, yo lo llamo a mi marido ese día, me acuerdo que lo llamé y le dije "mirá, sabes qué, estoy embarazada", "QUÉ!" me dice (se ríe al contarlo)...y el vino, este...porque yo estaba llorando, desesperada...él vino y me dice "¿Cómo que vas a estar embarazada" (ríe al contarlo), y le digo: "Bueno, pero estoy embarazada, que se yo", y él también, como que la reacción de él, como que se enojó, ¿viste?. Y me dice "Cómo que vas a estar embarazada, que vos no te has cuidado"...empezó como a...como a criticarme a mí, que era por mi culpa...y bueno...y después el volvió al trabajo, y yo seguí haciendo mis cosas...seguí trabajando. Y bueno, a la noche cuando él volvió a la casa, él ya...entró con eso, de estar feliz, ¿me entendes?...ya como que...se le había pasado, y bueno ya...él lo tomó así ya...bien...estaba feliz, que a lo mejor era su varón que tanto buscaba...

E: ¿Ya sabían que era varón?

M: No, no, nada...él decía eso: "A lo mejor es el varón que yo busco, que buscamos, Dios sabrá por qué nos lo habrá mandado"...y bueno, después estuvimos así...bien...nunca "tuvimos" problemas nosotros...bien digamos...como pareja, como familia, bien.

Y después bueno, ya todo el embarazo...estee, me costó muchísimo porque, que se yo, de la segunda había tenido como un desgarro interno, entonces en el octavo mes, en el séptimo mes para mí ya era los dolores que me dolían, porque tenía mucho líquido me decía el ginecólogo...entonces, este...y bueno, así...inclusive me hice, que se yo...a los 7 meses, 7 meses y medio...8! 8!, me hice la ecografía tridimensional...ee quería conocer su cara yo, viste, cómo era, y ahí me dicen que era varón, que era varoncito y que estaba todo bien...y bueno yo feliz porque era...¡era varón!...así que, bueno...

E: En esa ocasión, ¿Hacen alguna referencia al diagnóstico?

M: ¡No!, no me dicen nada, de nada...hicimos todas las...te sacan viste...las mejores fotos para entregártelas...esa pagamos particular, todo, todo...porque queríamos ver, tenerlo...y bueno...estee...pero todo bien.

Pero después averiguando viste, después de todo esto, nos dicen “él te puede haber dicho que ya tenía su fisonomía, todo esto (disminuye su tono y volumen de voz). Pero bueno, ninguno me dijo nada a mi (me mira a la cara y aumenta su volumen y tono de voz), tanto el ecógrafo que me hizo la 3D como el ginecólogo. O sea, yo averiguando, porque yo después me entré a internet y averiguaba viste, si yo podía saber antes, o cuando me hicieron...porque en internet me sacaban que de acuerdo a la dimensión de acá (se señala la cabeza) del cefálico digamos vos podés saber, de acá de la cara. Entonces, por ahí no coincidían eee, las medidas...De acuerdo al mes de gestación nos pueden decir bien las medidas. Entonces bueno ahí, es como que yo digo, ahí supuestamente si ellos sabían, se tendrían que haber dado cuenta que ya venía...ya me podrían a haber dicho digamos... ¿no cierto? Y todos me preguntan...porque todos dicen: “¿Y qué hubiese cambiado?”, y les digo: “Capaz que nada, porque no podría haber hecho nada, pero a lo mejor estee, estar preparada, o saber que iba a tener un bebé con Síndrome, o...o no sé, algo”...pero no es que yo decía “Bueno, a lo mejor si yo sabía iba a reaccionar de esta manera”, no. Sino que creo yo que hubiese sido mejor estar preparada para...para saber...o...no sé. (Ríe). Siempre yo digo ¿no? que, me hubiesen dicho. O a lo mejor no se dieron cuenta porque él cuando nació no tenía nada, o sea su fisonomía no era nada...ahora que él fue creciendo, recién se le empiezan a ver los rasgos, pero él cuando nació no...¡nada!. Inclusive con decirte que él...porque ese lunes...cuando me operaron...a la noche estuvo la fono con él dos o tres días y no se dieron cuenta que él tenía el Síndrome. Y yo le dije a la Fono: “El bebé tiene Síndrome”; “¿¡Qué!? No”, me decía.

E: ¿Por qué estaba la Fonoaudióloga? ¿Él había permaneció internado en la clínica?

M: Sí, la Fono de ahí de la Maternidad porque él cuando nació succionó un poquitito, después no succionó más, y no tomaba leche y quería dormir, dormir, dormir, entonces viene el Pediatra y me dice “No, ¿sabes que mamá?, lo vamos a llevar y le vamos a poner una sondita para darle leche porque si no se nos va a bajar el azúcar y bueno...y bueno, se lo llevaron ahí...”

E: ¿El pediatra le dijo algo más?

M: No, nada. Ee, yo cuando llegaba de mi anestesia a la habitación...cuando yo lo abracé bien, lo tuve entre mis brazos, lo miré, yo vi...ee...digamos desde acá, desde la parte de la... (Se señala la nariz apuntando con el dedo hacia arriba) de la nariz para arriba...vi sus ojitos, viste...como que decía: “¿Es o no es?”, como que me dio esa impresión a mí. Pero...Pensé yo, pensé...a mí nadie me dijo nada...los médicos le dijeron a mi marido que estaba “todo bien”, los enfermeros “todo bien”, el pediatra digamos que lo recibió también “todo bien”. O sea...porque no tenía esa fisonomía.

E: ¿Cuándo le dan el Diagnóstico?

M: Y bueno, después al otro día, como estaba internado, yo lo iba a ver a cada rato y...y cada vez que iba lo miraba y por ratos me parecía que tenía Síndrome y por ratos no me parecía. Pero...al día martes, que fue al otro día le digo a mi marido: “¿A vos nadie te dijo nada?”, porque yo pensé que no me querían decir. O sea, yo pensé que todos sabían y que no me querían decir. Y mi marido me dice “Pero, vos estás loca, qué te pasa, él no tiene nada, si yo lo vi, ya te hubiese dicho, o los médicos me hubiesen dicho, pero a mí no me dijeron nada”. Bueno...eso fue un martes al mediodía y...y después se fue a llevarla a mi hija a la escuela, y cuando yo me quedé sola, y estaba con muchos dolores, que se yo, vino una Dra. de guardia y me dice: “¿Vos sos la mamá de Sebastián?”, “Sí” le digo yo, “Necesito hablar con vos”, me dice. Y cuando ella me dice así, yo dije: “Es lo que yo pienso”, así que bueno...eee, me llevó a donde estaba él internadito, y ahí me dijo que ella tenía que haber estado segura para decirme lo que me iba a decir, que respecto de sus rasgos, sus orejas y sus manos, y no sé qué me explicaba porque yo no entendía estee...que ella creía que él tenía Síndrome de Down, “Es más, estoy segura que tiene Síndrome de Down”, me dijo.

Y bueno, cuando estuvimos hablando con ella, justo llegaba mi marido también así que...y la Dra. nos terminó de decir ahí, y bueno se retiró, y bueno, y nos quedamos con mi marido y mi bebé...no sé, fue...*fue horrible* (se angustia, llora). Fue doloroso, estee...no sé...yo lo veía como un castigo de Dios, yo me sentía así. Le decía a mi marido “¿Qué habremos hecho de malo, que Dios nos mandó este bebé así?”, y él tampoco no tenía palabras digamos,

no...y bueno, pero fue...no, no...fue...no sé...no esperaba, creo que no esperaba...esperas tener un niño como todos...así que bueno.

Y a todo eso quedó una semana más internado porque después le agarró bilirrubina y...sí eran las idas y venidas, y al principio yo me desesperaba, me iba a las 5 de la mañana y me quedaba hasta las 2 de la mañana porque a cada rato le entraba a dar el pecho, para poder estar con la Fono, para darle el pecho, y que se yo. Y al último como que estaba cansada, entonces ya no iba a la mañana, iba como a las 11, 10 de la mañana...

Y después yo pensaba: “Y qué yo...capaz que no lo estoy queriendo a mi hijo por eso no voy temprano”, yo misma me cuestionaba...

Y después bueno, después ya no veía la hora de sacarlo porque le bajaba la bilirrubina y le bajaba muy poquitito, me lo pincharon un montón de veces hasta que bueno, al fin me dieron el alta...me dieron el alta...y bueno ya en casa ver de otra manera las cosas, afrontar de otra manera...eee...no sé, creo que es muy difícil. Si bien es un niño como digo yo...o como dicen todos...”Sí, es un niño como todos”, si...es un niño como todos pero...tiene un Síndrome...y...y acomodarnos, tratar de reorganizarnos en mi casa, en mi familia. Les llegó a todos viste, que es un...es como que todos decimos el por qué... “¿Por qué si Uds. son tan buenos ‘nos pasó esto’?”, “¿Por qué si Uds....”. Y, pero...sentís la contención de las dos partes, de la familia tanto de él como de la mía...ee... “tuvieron” conmigo, me apoyaron, me decían: “Vamos a estar con vos, te vamos ayudar en lo que sea”, bueno. Fue muy importante para mí eso. Capaz que, con mis otros hijos nunca me lo dijeron, nunca me hicieron sentir de esto, pero...con él sentí otras cosas que...que eran palabras de sinceridad que me decían y... Y bueno y en mi casa incondicionalmente mi hermana, mi hermana, ella tiene un negocio, mayor que yo es...ella...yo me interné y ella se internó conmigo, o sea ella era, parece, que ella era mi marido, ella se internó y mi marido se iba a dormir con mis hijitas y ella estaba conmigo y cuando me enteré que mi bebé tenía Síndrome...ella no, no me dejó, no me dejó en ningún momento (vuelve a angustiarse).

Después de todo eso, a mí me agarró crisis de nervios por todo y bueno...me sacaron de la sala y me llevaron a una pieza sola, donde podía

estar sola con mi familia nada más. Porque bueno, viste que en una pieza hay 3, 4 personas con sus bebés...Y mi hermana me dijo: “Yo te llevo, estemos solas en una habitación solas, vámonos, así que bueno con ella nos trasladamos a esa habitación y bueno y ahí estuve yo internada hasta que me dieron el alta a mí, porque después el bebé siguió. Y ella no se desprendió de mí, ella se quedó internada conmigo. Ella tiene un negocio y mi cuñado le dijo: “Bueno andate, quedate con tu hermana, no las dejes sola” y ella estuvo. Hasta el día que salió Sebastián de alta, ella también salió de alta, así que no...ella...incondicional mi hermana (sonríe).

E: Bien, le hago una pregunta, porque Ud. comentó que fue la primera en pensar que su hijo tenía Síndrome de Down y que luego una Dra. se lo dice. Hasta ese momento, Ud., ¿Sabía lo que es el Síndrome de Down?

M: Eee, en realidad no, yo sabía que eran...nenitos que...y así yo lo tenía...que eran niños que duraban poco, que se morían chiquitos y que...no eran normales, eso es lo que yo sabía lo que era un Síndrome de Down.

E: La doctora, al darle a conocer el Diagnóstico, ¿Le explica...? Interrumpe.

M: Sí, yo creo que sí pero la verdad, no me acuerdo. Porque es como que yo ee...se me nubló todo, se me “taponiaron” los oídos, o sea para mí fue...como te digo pensé en ese momento “¿Qué hice yo de mal”?, era un castigo, ¿entendes? Después sí, después vino un cardiólogo, lo revisó el cardiólogo, el neurólogo, y ellos fueron los que me fueron explicando. Mi cardiólogo es el que se sentó, así como estás vos ahí y nos habló a mí con mi marido y nos explicó de qué se trataba el Síndrome de Down. Y me acuerdo que nos dejó bien en claro que ninguno teníamos la culpa de que este niño haya venido así, ni porque vos tomaste. Ni porque vos fumabas, ni porque vos te drogabas, ni por que vos nada...simplemente fue al azar.

Entonces...pero yo lo que tenía de Síndrome de Down era esto, que los chicos vivían poco, y que no eran normales. Es lo que yo te podía decir en ese momento.

E: Bien, y una vez que el Cardiólogo les explicó y les dio más información... (Interrumpe).

M: Cuando el cardiólogo me explicaba yo decía “¿Tan así puede ser?”. Porque él decía que era al azar, “Te tocó a vos”, me decía, “Es un error de la naturaleza, nos toca a cualquiera, antes se decía que era por tu edad, pero hoy en día no.

E: Y, Luego de la explicación, ¿Qué piensa Ud.?

M: Ee...yo sigo pensando lo mismo...yo investigo, hablo, no sabes las páginas que me meto, y mi marido se ve que hace lo mismo y él me dice “sabes que el otro día vi una página que había un chico, un chico de 87 años con Síndrome de Down”. Entonces puede ser que yo esté en un error. Pero como muchos chicos tienen problemas en el corazoncito, capaz que fallecen por eso. Pero si vos me preguntas si yo sigo pensando lo mismo o si sigo teniendo miedo...Sí, la verdad que sí.

E: ¿Cuándo su hijo nació, le dijeron a Ud. que él presenta algún problema en el corazón, o tuvo inconvenientes para respirar?

M: No, cuando nació no me dijeron eso. Más que esos días que se quedó internado no...

E: Entonces, ¿Por qué sigue pensando lo mismo que antes de tener información?

M: Yo creo que toda mamá...queremos “ya”. Yo, por lo menos yo...hasta que un día la Fono de aquí me dice “No compares”. Porque yo decía “¿A los cuantos meses los nenes se sientan solos?”...bueno a los otros bebecitos a los 6, 8 meses y ellos un poco más. Entonces como que me bajoneaba. Entonces ella me decía: todos los niños son diferentes y ellos todos llevan su tiempo, no todos llegan igual. Entonces, bueno...pero sí...yo pienso que toda mamá quiere...yo por lo menos ya quiero que esté sentado solo, no puedo...

Pero bueno, ahí estamos todos, mañana, tarde, noche, para que pueda.

Nota: El encuentro finaliza tras el ingreso de una de las profesionales de Estimulación que necesitaba entregar el niño a su madre ya que la sesión había concluido. Se programa entonces, un nuevo encuentro.

2° ENCUENTRO

Fecha: Abril de 2016.

Tiempo de duración: 30 minutos.

Inicio de la entrevista

E: ¿Cómo está? ¿Cómo se siente en este momento? En el encuentro pasado noté que se angustió un poco.

M: Sí...bueno, no...a mí me...me agrada recordarlo, pero hay este...como imágenes de partes que no me gustaría tampoco recordarlo, momentos...cuando te enteras, te vuelves a angustiar. Es como revivir de todo. (Carraspea) Este, no, no me molesta tampoco contarlo ¿no?, nada, no, no. pero...estee...a mí me cuesta mucho. Yo...ee...con mi marido por ahí, o él se enoja conmigo porque él me dice: "Vivís llorando, te enteraste que estabas embarazada y lloraste, lloraste todo el embarazo, y seguís llorando, entonces vos no me lo queres", porque eso me decía. "Cómo no lo voy a querer...es mi hijo...". Eee, y yo pensando, pensando, hablando y que se yo, preguntando a uno, preguntando a otro...por ahí hay mamás que yo veo súper bien...súper bien...y yo quisiera estar como ellas, fortalecida...y ¡Yo no puedo! Entonces yo pensaba, y pienso y pienso, y yo digo es como que siento ahora *que no lo acepto así como es él*...no lo acepto, y yo por ahí digo "¿Nunca lo aceptaré?". Pero ¡Lo amo! ¡Es mi hijo!...no, no sé si se entiende. Yo le decía la otra vez a mi marido: "Vos no lo entendes, no lo entendes pero yo soy su mamá", "Bueno, pero yo soy su papá" me decía. Pero no es que no lo ame, no es que no lo quiera, no es que no lo atienda, simplemente no acepto que mi hijo a lo mejor sea...que tenga ese Síndrome, a lo mejor no lo acepto. (Carraspea) Y ojalá algún día lo pueda aceptar...eee...ojalá mmm...No me da vergüenza sacarlo ni menos, mucho menos mostrarlo, ¡No! todo el mundo me...a ver...voy por donde sea y...y él es los ojos de todos...eso por ahí capaz que...que me lo están mirando... ¿viste? eso por ahí como que a mí me duele, eso es lo que a mí me duele. O yo por ahí digo: "No puedo decir a ver...eee...lo voy a mandar a este colegio, porque yo quiero que vaya"...vos tenes que hacer un montón de trámites para incluirlo a ese colegio. Entonces...o por ahí me duele...digo...el

día de mañana por ahí...ya me esté muriendo, y que se yo...y él no va a poder ser como los otros hermanos...estudiar...

E: ¿Por qué piensa eso?

M: Pero es lo que yo siento...todos me dicen "Sí...pero ellos van a estudiar...ellos..." pero bueno, es lo que yo siento ahora.

E: ¿Y qué es lo que piensa que va a poder lograr?

M: No, yo creo que no. Yo lo veo, no sé, yo lo veo como que él es para mí...es algo de cristal, que se yo...si bien es un hijo como todos, pero no sé...es otra cosa, para mí es algo más que...que un hijo...ee...por ejemplo, a mis hijas: "No me lo hagas llorar, no me lo hagas esto, no me lo hagas aquello", "Pero mamá no le hice nada", me dicen. No sé, es como que yo para él estoy así encima de él y no...no me gustaría...es lo que te digo, por ahí voy por la calle, y por ahí hay gente que: "Ay! Que hermoso, que bello", pero hay gente que me lo mira...y no me gusta...sentirlo mirado. O sea, porque me lo miran, no porque decís algo...sino porque decís: "Ay pobrecito, tiene esto", ¿me entendes?, pero yo siento que es eso lo que me dicen.

Pero...es lo que...y yo te digo...me sentía tan mal un tiempo...pero ¡Tan mal! que...eee...me confesé y ¡le dije al Sacerdote que estaba enojada con Dios!, que para mí era un castigo y que no lo aceptaba, que no sé qué mal yo le había hecho...

E: ¿Por qué siente que es un castigo?

M: Mmm, que él tenga...porque yo decía...claro...yo en ese momento...por eso le digo...en la desesperación...en ese momento...yo estaba...entonces yo fui, me confesé y le dije: "Yo estoy enojada con Dios, no quiero saber más nada, ni de la iglesia, ni de Dios, ni de nada", "¿Por qué?" (En referencia a la respuesta del sacerdote). "Porque yo pertenezco a una Iglesia...Católica...y que soy, eee...ahora soy...el año pasado ya... ¡la coordinadora de Catequesis! ¿Me entendes? Y yo este año...el año pasado, cuando yo tuve mi bebé, y que se yo...yo quise dejar, yo decía vivo en la Iglesia, ayudo, esto...los chicos...que se yo... ¿Y me tocó esto?...Entonces digo "Dios, yo te sirvo, y por qué me mandas un bebé así que...que yo lo veo

tan indefenso, que yo sé que él no va a ser...este...no se va a valer por sí mismo”, porque yo lo dije, ¿me entiendes? Yo lo dije, y renegué de Dios, renegué de todo. Y el Sacerdote me dijo: “Capaz que ahora no lo entiendas...estás en todo tu derecho de enojarte con Dios, con todos los Santos porque sos humana y nos molestamos...pero de acá a un tiempo lo vas a empezar a entender y de acá a un tiempo Dios tiene preparado algo para vos, y ese algo primero es él, porque no todas las mamás tienen un bebé con Síndrome de Down, no todas...” (Carraspea).

Y después...viendo un video...me contaron un video que decía...eee...que Dios decía: “Bueno, a ver, están ‘x’ mamás embarazadas y...para fulana mandale este bebé, para fulana...y para vos, o sea, por ejemplo, para vos Rosa, eee, le mandemos un bebé con Síndrome de Down”. Entonces dice que los Apóstoles, o no sé qué dice: “Pero Dios, ella se va a enojar, se va a enojar ella si vos le mandas ese bebé”, “No, no importa que se enoje, dejame que yo voy a trabajar sobre ella”. Entonces bueno, es como que yo...yo ahí reacc...bah...o sea, como que decía “bueno, sí”. En ese momento, bueno, el Sacerdote me decía “Estás en todo tu derecho de enojarte, retalo, ¿por qué no?, decile ¿¡Dónde estás?!, quiero saber por qué, explícamelo. De acá a un tiempo vas a entender el por qué, y vas a ver el por qué, porque ese niño llegó a tu familia por algo”.

Como yo te decía, cuando me enteré yo sentí el apoyo de la familia de él y de la mía, ¿Me entiendes?, yo sentí...estaban...están presentes. Y capaz que si no tuviese Síndrome mi bebé, sería como mis otras nenas que...nos veíamos muy de vez en cuando, viste, en una fiesta familiar. Pero ellos constantemente me están llamando, constantemente me mandan mensajes, constantemente: “¿Cuándo vas a venir?”. Si voy a sus casas vive en brazos todo el tiempo. Vi ese cambio...y bueno...así...

**E: Bueno, ¿Podemos hablar ahora de la relación con Sebastián?
¿Podría contarme cómo es un día con él?**

M: (sonríe)...Bueno yo...lo dejo durmiendo, porque yo me voy a trabajar. Pero me voy dos horitas. O sea, me voy...me voy...rapidísimo, y vuelvo lo más rápido que puedo, y por ahí él sigue durmiendo porque él se despierta como a

las 10 de la mañana. Entonces llego y mi mamá dice: “Ya tengo la leche”, eso es de la abuela viste. Entonces yo lo voy a ver, por ahí está hablando solito, y yo voy, lo hablo, lo despierto, le digo: “Acá está la mamá”, lo dejo un rato solo en la cama mientras yo lo voy hablando. Y bueno después ya lo levanto...eee...lo baño porque por ahí está muy traspiradito, entonces lo baño, lo cambio...eee...y le doy la mamadera. Cuando le doy la mamadera...eee...lo empiezo a llenar de besos, de caricias, y él también, como que me toca. Y...y bueno después que toma su leche lo tengo alzado un buen rato hasta que haga su provechito y...y sí, ahí lo tengo horas y horas lo puedo tener alzado, acariciándolo, “mimosiándolo”. Y...después se me duerme. En eso que él se duerme aprovecho yo en cocinar, hacer todo lo que más puedo, y después ya...cuando se despierta ya es la hora de comer, que son las doce, la una...le doy de comer, le doy su postre y hacemos lo mismo: nos abrazamos, lo beso. Y en la tarde, antes de irme a trabajar, lo dejo durmiendo la siesta. O sea que, en ese momento que yo lo acuesto ya está lleno, hablamos...yo hablo con él, mucho, yo siempre le digo (carraspea): “Perdoname, perdóname porque mamá llora”, y él me mira, se ríe, y le digo: “No es que no te quiera, no es que no te ame, simplemente me duele”. Y bueno...le digo: “Vos tenes que luchar porque...”, él tiene problemas en el corazón que...capaz que me le hacen la cirugía...entonces yo le digo: “Vos tenés que ser fuerte, yo te necesito” (se angustia). Estee, y bueno así estamos...un rato, porque él...él no...no molesta sino que me mira, como que...como que entiende todo lo que le digo, ¿me entendes? Y...y bueno después ya se me duerme solo, solito en su...solo en mi cama...estee, no alzándolo ¿no?, sino que estamos así, hablando.

Sí eso es lo que...y después bueno, a la tarde cuando vengo le doy el yogurt, lo mimo, lo vuelvo a cambiar, si lo siento con traspiración lo vuelvo a bañar, lo acuesto. En ese momento es de él, y es único, que por ahí...ee...mi hija más chica me reclama: “Mamá, ya está con Sebastián, ahora me toca a mí”, y yo le digo: “Perdón mami, ya voy, un ratito más que Sebastián necesita, Sebastián es más chiquito (ríe).

Y en la noche lo mismo, me lo llevo a la cama y le doy la mamadera, y estamos charlando, hasta que él se duerme. Pero...y los fines de semana bueno...por ahí ya salimos, que se yo...pero...

Si pudiera estar todo el día con él lo haría. ¡Y no se lo presto a nadie ¿no?! Porque te cuesta prestárselo a alguien, inclusive hasta mis hijas: “Mamá, dámelo un ratito”, “No, no, no, dejámelo que yo le doy esto, dejámelo que yo le doy aquello” les digo. Y...y si voy a mi suegra, por ahí llora y ya...ya se lo estoy quitando, y ya no quiero que llore, no quiero que... ¿me entiendes? Entonces...o sea, no lo puedo sentir llorar, no quiero.

E: ¿Ud. juega con él, qué hacen?

Nota: En este momento se interrumpe la entrevista con la entrada de la Fonoaudióloga y el niño, ya que concluyó su sesión debido a que el mismo se encuentra llorando, sin poder realizar ningún ejercicio. En el momento en que ingresan, la madre se ríe, luego escucha a la profesional que le comenta la dificultad para realizar la sesión, asiente, y comienza a hablarle al niño inmediatamente. Luego se retira la Profesional, y la madre comenta:

M: ¿Ya está? ¿Te hicieron llorar las chicas? (refiriéndose a las profesionales). Hola decí. Ay, qué bonito tu caballito.

M: Puedo quedarme un ratito y después ya me tengo que ir.

E: Está bien, le preguntaba entonces, si en algún momento del día ustedes juegan, y qué hacen.

M: Claro, en el momento en que por ahí termina de tomar la leche sí, o sea yo...ahí trato de hacerlo sentar más, viste, el tema de la cabeza. O sino, bueno, ya empezamos con las cosquillas, y él cuando...él hace como “dejá”, no dice “dejá” pero hace como un gesto así, y él se ríe. Es eso el juego que hacemos. Hacerle cosquillas, yo soy de hacerle muchas cosquillas, o cargosearlo a los besos y él se ríe, o ya me saca.

E: ¿Cómo es la relación de su marido con Sebastián?

M: Bien, Sebastián lo espera a su papá cuando vuelve de trabajar y se pone a jugar con él. Estamos todos encima de Sebastián. Las chicas también, aunque a mí me cuesta porque ando diciéndoles que no hagan esto, que no le hagan aquello.

E: ¿Cómo llega a “La Estrella”?

M: Bueno, como yo soy enfermera, siempre nos estamos hablando con mis compañeras y ellas me recomendaron que venga aquí, que trabajan bien, y esas cosas. Y también el médico me había dicho que consulte aquí para que lo estimulen a Sebsatián.

E: ¿Cómo es la relación con las Profesionales, ustedes tratan de incorporar en la cotidianeidad lo que aprenden aquí en las sesiones de Estimulación?

M: Bien, las chicas siempre me andan diciendo que lo trabaje en la cabecita, los piecitos, que se siente bien. Y ahí estamos todos, todo el día detrás de él. Por ahí él llora aquí (ríe), no le gusta mucho algunos ejercicios, y bueno, no es siempre, con la Fisio un poquito más.

E: Para ir finalizando, porque sé que debe irse, quería preguntarle si considera importante tener más encuentros con la Psicóloga aquí en “La Estrella”.

M: Sí, sí. Siempre, después de todo lo que pasó, y que se yo...me decía...porque...yo no podía hablar. Vivía llorando, me cuesta, me cuesta muchísimo (se angustia). Y hago todo lo posible por estar bien...No es que esté mal, sino como te digo, es algo que a mí me duele. Y no sé si algún día a lo mejor lo podré superar, o si podré sentarme a hablar con otra mamá y estar bien, no estar llorando, ¿Me entiendes? A mí me decían que por qué no hacía terapia, por qué no iba al psicólogo. ¡No!, yo no quería, yo no necesito. Yo necesito que él esté bien, yo necesito que a él le hagan todas las terapias, a mí no. A mí me decían...por ejemplo, yo no tengo tiempo para mí, ¿me entendés?, pero bueno, me decían “andá”, inclusive el Neurólogo me había dicho: “Andá, yo te mando a una buena Psicóloga”, o sea yo llegaba a mi casa y decía: “No quiero, yo no quiero nada para mí, yo quiero todo para él”. Y bueno y ahí, mi marido también me decía: “Y bueno, si no quieres ayuda vos tampoco, no podemos hacer nada. Y bueno, y así voy pasando. Yo sé que la necesito y...que la voy a hacer...en algún momento...o bueno ahora aprovecho que estás vos para hablar y descargar me. Pienso que a lo mejor me entiendes.

E: Anteriormente, Ud. ¿Tuvo la oportunidad de hablar con la Psicóloga de “La Estrella”?

M: Eee dos veces hablé y ella me había dicho que cada uno de los Papás tienen su tiempo, que no es que yo estaba mal, porque yo decía: “¿Yo estoy loca o qué? Y ella me decía que no todos los Papás lo logran superar, me decía: “no te hagas problema”.

E: ¿Le sirvieron esos encuentros?

M: Y no sé, yo todos los días lloro, y a mí me gustaría hablar sin llorar, porque siempre lloro ¿ve? (se angustia). Y por ahí prefiero estar sola y llorar a que venga mi marido o mis hijas y me digan “¿ya estás llorando?”. Y me he guardado muchas cosas por no llorar delante de ellos. Y además yo lloro y la más grande también llora, un día me dijo: “¿Vos pensas que a mí no me duele?”, tiene 11 años. Y ahí es como que yo digo “somos todos, no soy yo nomas, somos todos”. Pero es como que yo no lo entiendo así. Así que bueno.

Nota: Al notar que el niño se encuentra molesto y llorando, y en función de que el tiempo se agotaba, se decide dar cierre a la entrevista. Y concertar un próximo encuentro con la madre. Un dato observado es que la mamá se muestra cariñosa con su hijo pero en el momento de contestar sobre lo indagado, mantiene al niño alzado, de costado, el niño se queja, llora, y ella no lo calma; sólo se mueve (permaneciendo sentada) mientras habla.

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

Fecha: Mayo de 2016

Tiempo de duración: 30 minutos.

Consigna: *“Dibuje una familia que Ud. imagine.”*

Elementos: Hoja tamaño A4, lápiz y borrador.

Comentarios durante la administración del Test:

M: ¿Recibís dibujos de jardín? (ríe). Porque yo nunca supe dibujar. Yo siempre dibujaba la pelotita ¿no? Y los dibujos que le hago a mi hija, cree la maestra que los hace mi hija (ríe).

M: ¡Ay! No sé por qué estoy dibujando tan chiquitito (y se ríe). De verdad. Después me vas a decir que no tengo ni noción del...tiempo.

M: Así que bueno, vamos a esperar a ver qué pasa hasta el próximo mes...qué pasa con Sebastián. (Se refiere a la futura operación de corazón de su hijo).

M: Está bonito Sebastián ahí (sonríe).

M: Ahí está mira, ¿Te gusta? ¿Está bueno no? (se ríe).

Observaciones:

El tiempo utilizado para la realización del dibujo fue de 3'39".

Comenzando el dibujo desde el borde inferior-izquierdo de la hoja, dispuesta en forma horizontal, proyecta una familia compuesta por 5 miembros. El orden de realización es el siguiente: L, Rosa, A, E, y finalmente Sebastián.

A continuación, se solicitó que coloque **nombre y edad** a los personajes dibujados: Comenta que la familia dibujada es la suya, coloca los datos de acuerdo a la secuencia de las figuras, y dice:

M: Este es mi marido. Bueno, yo le voy a poner como le dicen: Es L y tiene 41. Ésta soy yo; ésta es A, tiene 11; E, tiene 8. Y Sebastián, tiene 9 meses.

Luego, se solicitó que cuente una **Historia** y que la escriba en la hoja. Y al finalizar, que firme.

M: Aa, yo como que ¿Me invento sobre nosotros?

E: Lo que Ud. quiera contar acerca de esta familia que dibujó.

Observaciones: Coloca la hoja de forma vertical y comienza a escribir. *El tiempo utilizado para escribir la historia fue de 6'36".*

Entrevista

Finalmente, se realizan las preguntas indicadas en el Test del dibujo de la Familia de Louis Corman (2015). Cabe aclarar que, al indicar que se trata de su propia familia, se han adaptado algunas preguntas, tal como se muestran a continuación:

E: ¿Dónde están? ¿Qué es lo que hacen ahí?

M: Mmm, no se (se ríe), la dibujé por dibujarla. Pero no, no sé...puede ser, paseando, de viaje...la cara de felicidad de cuando nos vamos (se ríe), y bajás del vehículo, y decís: "Bueno ¡ya llegué!" y estiramos las piernas y los brazos y todo.

Pero hace bastante que no salimos. Cuando teníamos pensado viajar el año pasado, irnos a Mar del Plata...y no fuimos por el...porque era, por ejemplo la semana que viene yo tenía que ir a dejar el depósito porque pensábamos en viajar en colectivo los 4, y me entero que estaba embarazada, entonces ya dijimos "no nos vamos". Así que por eso no salimos. Pero después, todos los años nos íbamos, él, yo, y las chicas. Y nos íbamos en el auto, y nos íbamos a donde queríamos, donde queríamos. Nos fuimos a Misiones, Corrientes, Bs. As., después a los Valles, Cachi, Iruya...por todos lados.

E: De los personajes que ha dibujado, ¿Quién cree que es el más bueno?

M: (Se ríe) ee, mi hija E. Es la más buena, sí.

E: ¿Por qué?

M: Porque yo creo que todavía no...porque es niña, creo que está todavía en la...que creo que no tiene maldad, creo que no sabe lo que es malo. A ver, si yo la reto, ella por ahí se le va una lágrima, pero al rato te está abrazando, te está besando. No sabe lo que es el rencor creo yo ¿no?

E: Bien, ¿Quién cree que es el menos bueno?

M: Y la más mala es mi hija la más grande (se ríe).

E: ¿Por qué?

M: Pienso que es por la edad. También pienso porque, al llegar Sebastián a nuestro hogar es como que a ella la dejamos un poco de lado y nos vive reclamando. Y capaz que no nos entiende, y nosotros en su momento no la supimos entender. Y bueno, cuando nos sentamos a hablar ella nos contó realmente lo que le pasaba, y bueno ahí es como que nosotros dijimos: “Bueno, sí, está ella, y es la más grande y necesitaba nuestra ayuda y nosotros estábamos todos enfocados en Sebastián”. Entonces...y más ahora en la edad que tiene, que ya, ya entra en los 12, y ya contesta, grita, entonces por ahí como que te molesta porque uno no le enseñó eso a ella. Es la que está ahora con Sebastián (la niña se encuentra acompañando al menor durante las sesiones del día). Y ahora, ella sola me empezó a acompañar, yo antes la obligaba a que me acompañe y después dije: “Ya no la obligo más”. Y ahora ella volvió sola. Todo es su hermano para ella, y se hace cargo de él cuando yo me voy a trabajar.

E: ¿Quién cree Ud. que es el más Feliz? Y ¿Por qué?

M: ¿El más feliz? Y no sé. Creería que Sebastián (ríe). Porque creo que...él...él recibe cariño y amor, y creo que él se llena con eso. Con besos, caricias, y andar a “upa” y sacarlo a pasear a todos lados, creo que...Creo yo que él es feliz. Y por la familia que tiene ¿no?

E: ¿Quién cree Ud. que es el menos Feliz? Y ¿Por qué?

M: Emm...no sé...creería que...no sé si no soy feliz, pero...cómo te puedo explicar. No...no esperaba a Sebastián. ¡Inclusive no esperaba el embarazo! (carraspea). Pero bueno, cuando llegó él, bueno, es tu hijo. Y después esto, de encontrarte con un chico con Síndrome...te cambia todo.

Y...y...no es que...a ver cómo te puedo explicar. No...no es que no sea feliz con él, sino que tengo miedo el después cuando ya sea grande. Yo sé que él, o yo me voy a sentir mal cuando me lo discriminan. Porque por ahí dicen: “Ya no existe la discriminación”, pero...sí se ve...o se siente, o te sentís mirada. Y lo que más me preocupa de él es que él no va a poder escoger o decir “yo voy a ir a esta escuela” o “yo voy a estudiar esto”. Y el otro día, miraba en tele, no sé en qué país, que el chico re bien ¿no?, con Síndrome de Down estudiaba y todo y no le daban el certificado analítico.

Y ese chico lloraba y decía: “No quiero llorar más”. Y yo decía: “Dios nos mandó este hijo así y me duele”. Porque, vos siempre haces un proyecto y vos decís: “Bueno, algún día mi hijo va a ser un médico, o va a ir a la escuela que yo quiera que vaya, no va a ir a una especial, va a ir a una que yo quiera que vaya”. Y vos viste que para entrar a una escuela no es fácil, tenes que hacer una serie de cosas y andar sobre eso. Creo que es eso lo que a mí me cuesta y no sé hasta cuándo será. No lo sé.

A veces digo: “¿Por qué a mí?, ¿Por qué a mí?”...o sea...no sé...no lo esperaba y...pero todos me dicen “es una bendición” y yo...capáz que si él no era así, no era con Síndrome de Down, era un niño que no tenía el Síndrome, no me iba a sentir tan acompañada. Pero él es Sebastián y está todo el mundo a mis espaldas, al frente, al costado. Inclusive hasta el que no se acercaba está ¿me entendes?

E: Bien, le comento, en este test siempre preguntamos a quién, de estos personajes de la familia Ud. prefiere. ¿Podría contarme y decirme por qué?

M: ¿A quién prefiero? (mira el dibujo). A Sebastián. Porque es indefenso, porque necesita de mi ayuda. Sea como sea mis otras hijas ya se defienden, a la edad que tienen saben lo que quieren, y piden. En cambio Sebastián, él no. Es indefenso, es bebé y me necesita para ayudarlo yo a él para que pueda ser como sus hermanas. A caminar, a comer.

E: Bien, una de las preguntas que hacemos es quién sería Ud. en esta familia dibujada. Pero teniendo en cuenta que ya me comentó que se trata de su familia, podríamos hacer de cuenta que debe elegir ser otro de los personajes aquí dibujados. En ese caso, ¿Quién sería?

M: Si yo cambiaría el lugar sería (se ríe) A.

E: ¿Por qué?

M: Porque yo creo que es igual que yo. O sea, en la edad que ella tiene, por ahí tiene mi mismo carácter, mi misma forma de pensar. Aunque yo te digo, yo...ee...he sido, he sido...a ver...no me gustaba algo y venía y te lo decía así de frente, capaz de mala manera. Y como que Sebastián...es como que ya no quiero más problemas, o angustiarme más, o discutir por nada, o sea. Ahora “que todo pase”.

E: ¿Está conforme con el dibujo que hizo?

M: (Mira el dibujo) Sí, sí (se ríe). Mejor no me va a salir.

E: Si tuviera que hacerlo de nuevo, ¿Lo haría parecido? ¿Cambiaría algo?

M: Lo haría más grande y diferenciando los adultos y los chicos ¿no? Capaz que le pondría...no sé...un árbol, un pajarito, un sol, algo.

E: ¿Cómo se sintió haciendo el dibujo y contestando las preguntas?

M: ¡Me sirve muchísimo!, porque estoy hablando con una persona desconocida, pero estoy hablando de mi familia o de mi hijo. Capaz que si hablo con mi marido, ya nos conocemos, ya sé lo que me va a decir. O capaz que hay cosas que no le puedo decir que a vos te puedo decir, entonces...yo, sí hablo de mi hijo, no lo miro a la cara porque ya me pongo a llorar, y ya me retó, ¿me entendés?, y yo le digo “vos no me entendes” y él me dice “pero cómo no te voy a entender”, “yo soy la mamá”, “y yo soy el papá, ya acabala”. O sea, no me dice “bueno, ya está, tranquilízate”, ¡No!, el me reta...y se lo lleva, viste. Y yo, la única manera, que yo me he sentido bien es sentarme en un baño y llorar todo lo que quise llorar (se angustia), porque yo ya estaba mal, tenía dolor de cabeza, mareos. Porque me guardé todo, todo, todo.

Nota: A continuación se le agradece a la entrevistada el tiempo brindado, y se pauta un nuevo encuentro en el que se aplicará el Test de la Familia Real Kinética.

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

Fecha: Mayo de 2016.

Tiempo de duración: 18 minutos.

Consigna: *“Dibuje a su familia en movimiento.”*

Elementos: Hoja tamaño A4, lápiz, y borrador.

Comentarios durante la administración del Test:

M: Al finalizar el dibujo→ “Ahí está, está muy bello” (ríe).

Observaciones: *El tiempo utilizado para la realización del dibujo fue de 6’30”.*

Dispuesta en forma horizontal, comienza el dibujo desde el centro-izquierdo inferior de la hoja y se extiende hacia la derecha, realizando 4 figuras con el siguiente orden: Rosa, E, A, (ambas, hermanas de Sebastián), y finalmente a L, papá de Sebastián.

Interrogatorio:

Primeramente se solicita que coloque **nombre y edad** a cada uno de los miembros de la familia. No se indicarán detalles como: “Señaló a tal personaje situado en...” dado que ya se conocen los nombres de los miembros de la familia y sería reiterativo indicar quién es quién.

M: Acá estoy yo, yo, estoy limpiando (lo dice con fastidio). Ese es un escobillón. Después está E que está jugando con su muñeca; ella tiene 8. Éste es su papá que está con un control...un control remoto; tiene 41. Y A, que está con la computadora (Ríe). Porque siempre está haciendo algo. Ella tiene 11.

Luego se solicita que, como en una historieta, realice una **viñeta** a cada uno de los personajes con frases que ellos digan por lo general, y que lo identifique con esa frase.

Comentarios:

M: Por ejemplo, E me dice a mí...ella vive cansada...entonces, ¿Yo puedo poner eso? Esa frase es de todos porque todos viven cansados (ríe). Mi marido vive con sueño, E vive cansada, y A...ella tiene pilas gracias a Dios.

M: Antes de concluir con la consigna→ ¿Yo también? “No quiero hacer nada” voy a poner (Ríe). Eso, eso quiero yo.

El orden es el que se muestra a continuación:

E: “Quiero jugar y jugar”. Le gusta jugar.

L: “Estoy cansado y con sueño”. Esas son sus palabras (ríe). Siempre.

Ya me voy a acercar aquí con tiempo porque...yo no sé...una vez el neurólogo me dijo...todos los especialistas me dijeron en algún momento que mayormente cuando nace un niño así, inclusive la familia misma o se termina de unir o puede haber muchos matrimonios que...que empiezan a tener sus problemas pero porque nos basamos en cada uno de los bebés ¿no? Y...y yo he notado que desde que nació mi bebé, o sea estábamos todo bien y es como que por ahí mi marido me decía, o sea, yo me dediqué mucho al él, mucho, muchísimo. Pero bueno, también hay problemas que por ahí me demandan, y yo por ahí no tengo tiempo, estoy cansada, y por ahí me pongo a pensar si realmente es eso, o es otra clase de desgaste en el matrimonio también. Porque nosotros empezamos a tener problemas, y nos reclamamos cosas, y por ahí como que yo digo: “Bueno, hasta acá nomás llegué, no quiero aguantar a nadie, y no tengo por qué aguantar”. Eso es lo primero que digo y él me dice “Vos sos una mala, no entendes, yo hago muchas cosas por ustedes”. Y bueno, por ahí hay situaciones en las que yo digo: “¿Soy yo, o es mi cansancio, mi responsabilidad con mi hijo, o realmente yo ya estoy cansada de él?”, porque...

Y te digo, nosotros, después de tantos años es la primera vez que nos está pasando esto, ¿Entendes? Entonces...no sé capaz que él también ya se cansó de verme todo el tiempo llorar, porque viste que yo me pongo a hablar de Sebastián y yo me pongo a llorar (se angustia), y él no sé, capaz que también se cansó de eso.

En algún momento me voy a acercar con tiempo, y que me des una serie de pautas o algo así.

A: “Tengo que estudiar, ir a folklore e inglés”. Ella es así, súper activa, hace todo eso. Hace Vóley también. Y ahora me acompaña a mí. Me dice “Yo salgo de la escuela y te acompaño”. Al principio me acompañaba, después como que a ella...no quería venir, no quería ver chiquitos como Sebastián, y bueno como que dejó. Porque ella también tuvo...ella a mí me hace...yo, yo, yo con el nacimiento de Sebastián, era todo mi golpe mi dolor, era yo, yo y yo. Y un día ella me dice: “¿Y vos te pensas que yo no sufro también?”. Entonces a mí es como que eso me dio como que soy yo y no veo el sufrimiento de mis hijas también. Entonces ella también estuvo re mal, abandonó folklore, abandonó inglés, en la escuela le iba re mal, no sabes. Y todo esto era por Sebastián. Pero bueno, ahora está volviendo sola a acompañarme. Y a ella le gusta, porque por ahí las chicas aquí le dicen: “Vos que pasas más tiempo con él jugando, hacele esto, hacele lo otro”, y como que ella viene a aprender para hacerle en la casa.

Y la más chica me dice...hasta antes de ayer me seguía diciendo “Perdoname mamá, porque yo te hice asustar cuando estaba Sebastián en la panza”, porque ella me hacía asustar y yo me hacía la que me asustaba. Entonces ella cree que su hermano nació así culpa de que me hacía asustar. Yo le explico que no es así. Es que ahora ya va creciendo y va entendiendo más cosas, porque ella decía que no va a ser así su hermano, pero ahora va entendiendo que sí. Entonces ella me dice: “Perdoname mamá”, y yo le digo que no me tiene que pedir perdón, le digo: “Cuando vos estabas en la panza, A también me hacía asustar y no naciste así, Sebastián nació así pero por otras cosas.

Pero por ahí me duele que ella piense así.

ROSA: “Quiero descansar”. Eso quiero yo. Quiero dormir 2 o 3 horas tranquila por ahí (ríe).

ALGUNAS CONSIDERACIONES DE PROFESIONALES DEL EQUIPO DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

FISIOTERAPEUTA (Et)

Fecha: Marzo de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Sedestación con control de cabeza, apoyos, tono muscular.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Et: Ay, es un caso complicado. La madre está muy mal, además él está con el tema de la operación, que no se sabe si lo van a operar o no. Al final ella quería que suba de peso para que no lo operen, pero parece que en realidad tenía que subir de peso para operarlo.

Y ella siempre está angustiada, siempre nos cuenta que llora todo el tiempo. Yo creo que no supera que Sebastián tenga Síndrome de Down. Siempre le costó mucho a ella, por eso nosotras decimos que la Psicóloga debería intervenir, para que ella baje su angustia porque si no es difícil que el niño avance.

¿Viste que ella se va angustiada siempre, que llora?, Hasta que no lo supere va a seguir así y va a ser peor para él...pero bueno, Nosotras ¿Qué podemos hacer? Es difícil...qué se yo.

Otra cosa es que ella todo el tiempo interrumpe la sesión, le estás hablando y ella ya quiere decirte algo o distraerlo al bebé. Y no escucha, ya le dije mil veces.

También pasa que él tiene bajo tono muscular y no sólo por el Síndrome, es también por el bajo peso, que si bien aumentó, sigue bajo.

Él no tiene condiciones por sí mismo; a veces vos ves que las madres no colaboran con el trabajo, pero los niños tienen las condiciones entonces avanzan de todos modos, pero él está complicadito. Ella, bien, no sé, se ve que sí trabajan en la casa, pero le falta.

FONOAUDIÓLOGA (Flga)

Fecha: Marzo de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Fortalecimiento de los músculos oro-faciales, y deglución.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Flga: Es difícil porque la madre es difícil. Ella dice que conmigo llora mucho entonces cuando lo trae ya dice: “Ay, no sé si va a querer trabajar con Ud.” y lo condiciona.

Es una mamá que está muy angustiada, súper angustiada. Pero bueno, nosotras ya hablamos con ella, intentamos escucharla, hablamos con la directora, hablamos con la Psicóloga.

Ella cumple, viene, parece que hace los ejercicios en la casa, pero bueno, no sé. Tiene que superarlo.

ESTIMULADORA TEMPRANA (ET)

Fecha: Marzo de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Motivación del niño, Búsqueda de objetos, sonidos, diferentes texturas.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

ET: Se intenta conseguir la motivación del niño y sigo los lineamientos de la Fisioterapeuta en cuanto a la sedestación y postura corporal, porque siempre trabajamos en conjunto.

Este es un caso medio complicado, viste que ahora están viendo si lo operan o no a Sebastián. Bueno, eso hace que la madre se angustie mucho. Pero no, no es por eso. Es porque no supera que haya nacido con Síndrome de Down. Está muy angustiada y a nosotras nos preocupa porque no vemos ningún cambio en ella. Intentamos hablar con las chicas (Fonoaudióloga y Fisioterapeuta), pero no notamos cambios. Ella siempre nos dice que llora

mucho. *Es una lástima porque se nota mucho en la sesión, vos fijate que eso repercute en el vínculo con su hijo.*

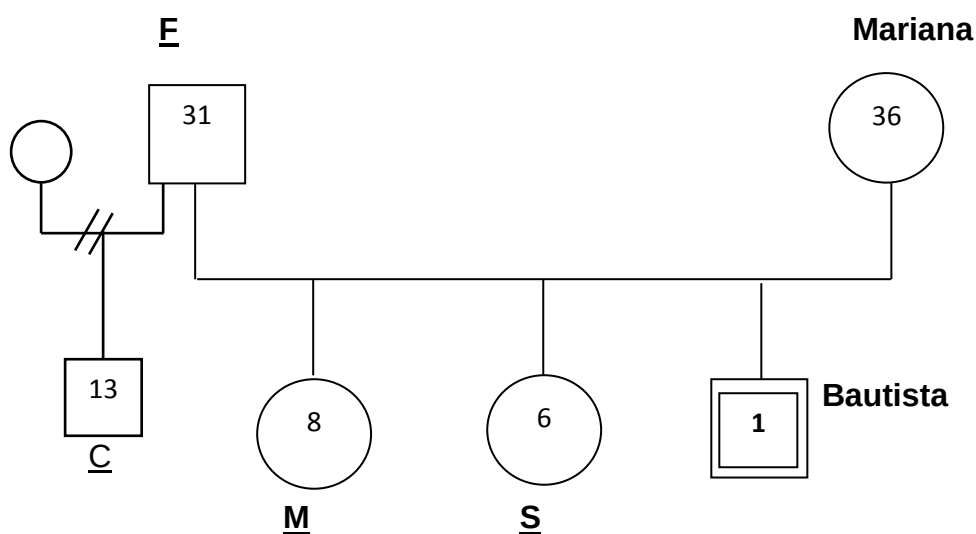
Ella interrumpe todo el tiempo, pero bueno, ahí observo yo cómo se comunica con Sebastián, cómo es el trato. Le voy diciendo algunas cosas.

Ella capta lo que le decimos, por ahí pensamos que no nos escucha porque te interrumpe o te dice que “sí” pero parece que es para irse rápido. Pero creo que sí trabajan en la casa, por las cosas que ella cuenta, cómo juega él con sus hermanas o los primos.

2° CASO: BAUTISTA

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:



Edad del niño al momento de la investigación: 1 año y dos meses.

Patologías asociadas: Cardiopatía congénita con evolución y pronóstico favorable.

Lugar de residencia: En zona macrocentro, en una casa que es de su familia política.

Ocupación de la madre: Cajera de Supermercado.

Ocupación del padre: Desempleado.

Ingresa a la institución: A la edad de 1 mes y 20 días.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asiste Mariana con el niño.

Consultas con Psicóloga Institucional: Ninguna.

Llega a la institución por: Sus propios medios, investiga y encuentra por Internet. Insiste para la inscripción del niño.

Sesiones de Estimulación: 6 (seis): dos con cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las sesiones de Estimulación: Regular.

A La Estrella asisten regularmente: Mariana y Bautista. De vez en cuando, también asiste la hermana mayor del niño: **M**.

ENTREVISTA CON MARIANA

1º ENCUESTRO

Fecha: Abril de 2016.

Tiempo de duración: 45 minutos.

Inicio de la entrevista

E: Buenas tardes. ¿Cómo está?

M: Bien, bien, gracias.

E: Como le comentaba cuando pautamos la entrevista, vamos a hablar de algunos temas que seguramente ya ha hablado en otras oportunidades. En este caso vamos a profundizar solo en ciertas cuestiones... (Interrumpe).

M: (ríe) Y bueno, son cosas que pasan. Es tedioso, es verdad, pero si es para el bien de mi hijo...igual con las chicas de Estimulación si hablo más, pero con la Psicóloga, solo hablé una vez.

E: ¿Se refiere a la entrevista de ingreso, o en alguna otra oportunidad?

M: De ahí sí, hablé una vez pero muy cortito porque como ella estaba con otras cosas. Porque yo quería hablar por el tema de mi marido, porque quería que venga a hablar, quería que ella lo agarre alguna vez, yo le había pedido. Capaz que ella no tiene que hacerlo, pero si él venía, ella tenía la posibilidad de hablar con los dos por lo menos. Porque mi marido es una persona muy cerrada, ¿Entendes?, yo lo vivo mandando, le vivo diciendo "Andá, te va a hacer bien".

Es más, yo también te digo, nunca me gustaron los Psicólogos, te soy sincera. Yo decía "En qué me van a ayudar", si estoy con mi amiga, y mi amiga me conoce de hace años, ella ya va a saber. O sea, qué solución me van a dar para algún problema, ¿entendes?

"Ay, ese es mi hijo" (en referencia al llanto del niño que puede escucharse a través de la puerta del consultorio –el mismo está separado de

las demás salas por un pasillo de menos de un metro y es posible escuchar cuando las puertas no están abiertas).

E: ¿Necesita ir a verlo?

M: ¡No, no! si me llaman voy. Así les digo yo a las chicas, sino él se va a querer venir conmigo.

E: Está bien, entonces ¿Continuamos?

M: Sí, sí.

E: Bueno, me hablaba recién de su “marido”. ¿Hace cuánto tiempo que están juntos?

M: Estoy juntada, hace 10 años, así que yo le digo marido.

E: Bien, tengo entendido que Ud. trabaja en un supermercado. ¿Es así?

M: Sí, empleada de comercio. Soy cajera del (nombra al supermercado).

E: Su marido, ¿A qué se dedica?

M: Él ahora está desempleado, trabajó hasta el 15 de marzo. Él entró en el (nombra a otro supermercado) para cajero, para las fiestas. Entró el 15 de Diciembre y era sin fecha límite, pero bueno, el 15 de marzo le dijeron que bueno, que se le acababa el contrato. *(En ese momento frunce el ceño y cambia el tono de voz, se muestra enojada)*. Y bueno, siempre pasa lo mismo, el anteaño pasado también, entró el 15 de diciembre a (nombra el supermercado donde ella trabaja actualmente), pero él iba a quedar efectivo...fue muy largo...y nació Bautista el 13 de marzo y el gerente se enteró que era mi marido, que hasta el momento no sabía el gerente y...una semana más y le dieron de baja.

E: ¿En la empresa no contratan a dos personas si son pareja?

M: No puede haber parejas en el trabajo pero, o sea... ¡hay! Tengo compañeras que su marido es el jefe de lácteos, tengo compañeras que su novio es el de electro...o sea, todos sabemos que hay parejas ahí. Puede ser que se armaron ahí o que ya estaban pero, o sea, fue...fue horrible porque mi

marido ya...el subgerente lo iba a hacer quedar, le venía diciendo que se iba a quedar. Y el subgerente le terminó de confirmar que sí, que le dieron de baja por lo que él era mi marido y que el gerente dijo que no quería parejas en el super. “Pero no es equitativo” le dije, porque hay, yo lo sé, porque yo ya llevo más tiempo ahí y veo, y sé cuáles son las parejas que hay. Entonces...y si no lo hubiesen querido tendrían que haberle dado un traslado a otro super y listo, por ejemplo al (nombra otro supermercado), porque son la misma empresa. Así que él...bueno, tuvo todo ese tiempo esperando, nació el bebé, fines de marzo se queda sin trabajo y volvió a entrar en Diciembre del mismo año, pero en otra sucursal. Que...bueno, es como otra empresa suponete porque de vuelta a prueba, de vuelta a otro sector encima y bueno...se cumplió ahora el 15 de marzo. Él igual una vez al mes va para averiguar si lo vuelven a llamar, y ahora quedó como en incógnita hasta fin de año que van a abrir uno en la Ciudad Judicial.

E: Bien, entonces él esperaría hasta fin de año.

M: Sí, bueno mirá ahora...él es de esas personas de tirarse, no es de buscar. Él se queda sin trabajo y se pone mal, se tira en vez de buscar. Como yo le digo, o sea. Aparte él puede buscar por internet...algún día tal vez lo llaman. Pero si yo no lo “hincó”...si no me ve enojada y le digo “No nos da ya la plata, anda a buscar trabajo...”. Pero cuando estuvo antes sin trabajo él sí hace changas, lo tengo que reconocer.

E: Bien, bueno me comentó que ustedes están conviviendo hace 10 años. ¿Cómo se conocieron?

M: (ríe) ¡Ay! Mi hija se ríe. En un boliche nos conocimos. Hace 10 años. Mirá fue muy rápido ¿no? Nos conocimos, a los dos meses nos juntamos, y a los 10 meses me quedé embarazada de la primera, que es la que tiene 8 años, M...Buscada, con fecha y todo. Después vino la de 5, S, y después Bautista.

E: ¿Alguno de ustedes ha tenido hijos con otra pareja?

M: Yo no, él sí. En su momento, cuando llegamos a la Estrella y me preguntaron no quise decir, porque en ese momento yo estaba enojada y no

quería contarle a la Psicóloga, no quise decirle que él sí. Él tiene un hijito más grande. Pero bueno, ahora ya se me fue el enojo.

E: ¿Por qué estaba enojada?

M: ¡¿Por qué fue el enojo?! Porque mi marido cuando nació el bebé al tiempo...a los días me dijo que...bueno, te lo digo. Porque nunca me desahugué, y con la Psicóloga no...vos me inspiras confianza. Y fue así: “Me cagaste la vida”...Así con esas palabras exactas. Vino una noche, me agarró y me dijo: “Me cagaste la vida”. Imagínate, yo vine a los meses acá a hacer una entrevista...él tiene un hijito más grande, de 13 años. Cuando yo lo conocí él ya tenía un nene, de 3 añitos. Él nunca se juntó, ni se casó, ni nada. Padres adolescentes: ella en su casa con su mamá y él en la suya. Cuando nos conocimos él me contó y yo dije: “Bueno, todo bien”. Y bueno, cuando nació Bautista fue esa frase que...que yo agarré y me molesté porque, o sea, el varón del matrimonio, no sé si me entiendes, el varón de él y mío, ahí está...no su varón. Yo lo aprecio a su hijito, pero no es mi hijo. Y que él venga y me diga que nuestro hijo le cagó la vida...entonces, yo agarré y le dije: “Bueno, para mí tu hijo no existe”, de alguna manera, ¿Entiendes? Siendo que yo siempre lo “hinqué”: “Anda a buscarlo a C (hijo mayor de su marido), tráelo a que las vea a las chicas”, porque su mamá no...no quiere mucho contacto con mis hijos. Pero se tienen que conocer sí o sí, yo tengo un medio hermano por parte de mi papá y no tiene nada que ver, yo lo amo, eso es cosa de los hombres y las mujeres, no de los hijos.

E: ¿Cómo es la relación con el hijo de su marido?

M: Yo tengo re buena relación con él. Es más, si va a la casa es porque yo lo llamo, o le digo a mi marido que vaya a buscarlo. Él nunca tuvo ese instinto o eso de ir a buscarlo, tengo que andar diciéndole “Hoy día es el cumpleaños de tu hijo, llámalo, anda a verlo, lleválas a las chicas”. Es como esos padres tontos que se separan de la ex y se separan de los hijos. Y yo me pongo en el lugar de ella (de la ex pareja de su marido) y me puede pasar, y a mí no me gustaría.

E: Bien, con respecto a sus hijos, ¿Podría contarme cómo fueron los embarazos?

M: Y no, no sé, un embarazo normal. Horrible (sonríe), horrible en el sentido de los vómitos, o sea, desde los 3 hasta los 5 meses yo soy de descomponerme. Era un esqueleto andante (ríe), no podía ni tomar agua. Desayunaba, almorzaba, merendaba y cenaba lechuga, eso sí no me hacía mal. Te juro por Dios y la Virgen. Pero bueno, bien los embarazos.

E: ¿En todos los embarazos?

M: Sí, en todos, los tres (ríe).

E: ¿Cómo fueron los partos?

M: Y...de la primera, siempre quedó la duda de si debía ser cesárea o no. Porque supuestamente tenía el cordón enredado. Pero no sé.

E: ¿Por qué duda?

M: Y...porque yo no pedí en ese momento una ecografía para ver si el cordón estaba enredado o no. Y como con mi marido, ninguno de los dos reaccionábamos, bueno no sé, madre primeriza, no sabíamos que hacer, pensábamos que no había tiempo para hacer una ecografía. Pero se supone que si te tocan, ellos deben saber. Pero bueno, después hablando con mis amigas, viste que siempre una pregunta: “¿Dónde lo tuviste vos, y vos, y vos?”, y todo lo que pregunto me dicen que fue cesárea en esa clínica (la nombra). Y bueno, debe ser que cobran más por cesárea que por parto normal, no sé. Me quedó la duda...Que me cortaron, me cortaron. Pero, mi bebé pesó 2,100 kg imagínate, no era un bebé para que nazca por cesárea. Pero bueno, ya está, ya tiene 8 años, no puedo hacer nada.

E: ¿Y cómo fue el segundo parto?

M: Con S lo mismo también en el embarazo, pero con ella tuve un parto normal. Y pudo entrar el padre, y presenciarlo, y no desmayarse (ríe).

E: ¿Fue un embarazo buscado?

M: No, ella también fue de casualidad. Bah, o sea, sí queríamos la hermana pero todavía no estábamos buscando en ese momento.

E: Después viene Bautista.

M: Sí, que tampoco fue buscado. Yo me estaba cuidando con inyecciones. Un mes me dejé de poner, por un día, porque viste que te la tenés que poner el día que es, no cualquier día, y bueno, por un día quedé embarazada. Y el sí fue una lucha...porque yo la peleé...mi marido no quería. Cuando se enteró, cuando yo le dije “Quizás”... “No, acá no hay quizás, yo no quiero nada”, me dijo... “Bueno, vos no querrás, yo no voy a hacer nada”, le dije.

E: ¿Por qué él no quería?

M: Y yo digo que capaz por la situación de que él estaba sin trabajo. Siempre tuvo trabajos así muy...no en blanco, sino temporales, y así, o sea. Cuando le dije él me dijo: “No estamos en situación para tener”, y yo le digo: “Bueno, de la panza ya le empiezan a pagar al bebé, y yo lo ahorraré, le compraré, no hay problema”. Pero él se cerró con que no...por lo económico.

Pero igual nunca me acompañó ¿no? A la primera ecografía de Bautista me acompañó una amiga y compañera de trabajo, porque mis hijas estaban en el colegio. A la segunda ecografía me acompañaron mis dos hijas...Él no estaba haciendo nada, estaba en la casa, se quedó durmiendo. Mirá que cuando me dijeron...mis hijas iban esperando que le digan que tenía “pitulín”, así era. Entramos y ellas preguntaban qué era, ya iban haciéndome la cabeza, hasta que les dijeron “es un varoncito”. Y hasta que sean adultas creo que les voy a contar, que nunca me voy a olvidar la cara de las 3, porque se nos llenaron los ojos de lágrimas y la más grande lloraba, y la más chiquita no entendía nada (ríe). Y salimos, y las 3 veníamos como locas en el centro viendo ropa para Bautista, decíamos “Ropa para Bautista, ropa para Bautista”...

E: ¿Ya sabían cómo iban a llamarlo?

M: Ellas le pusieron Bautista. O sea, él se llama Bautista por sus hermanas, y (el otro nombre del niño que alude a algo que alcanza un valor

alto) por mí, porque yo decía que para mí él era lo mejor, entonces él se tiene que llamar (da el nombre).

Y bueno llegamos y mi hijita más grande le contó a su papá y él dijo: “Bueno”, y nada más. (Hace una pausa y continúa) Se emocionó cuando entró a trabajar en el super y ahí me pidió perdón por no haberme acompañado, todo y...imagínate, ya estábamos en Diciembre, y yo ya estaba de 6 meses...Y me dijo que lo perdone, que él sí lo amaba, que sí lo quería y...pero yo ya estaba ahí como que yo ya había hecho todo, porque yo salí a trabajar, me tenía que hacer autorizar las órdenes...yo todo, todo, porque él no hacía nada, ni para sacarme turno con el médico estaba. *(En ese momento se angustia pero de a poco va recuperándose)*.

E: Y en esos seis meses, ¿Cómo siguió la relación entre ustedes?

M: Yo me fui a dormir a la pieza de mis hijas (Se angustia), viví con...como que estábamos él por su lado y yo por mi lado. No había relación, no había charla, porque no...Es más, Bautista tiene su apellido yo creo que porque él al último se arrepintió, pero yo...yo le decía que si él no lo quería de la panza que entonces iba a llevar mi apellido, “No tiene porqué llevar el tuyo”... Le decía: “Cuando sea grande, adulto, le contaré que vos no lo querías de la panza y que por eso tiene mi apellido, no se va a morir por el apellido tuyo”. Pero bueno, peleas del momento, de pareja ¿viste?, cuando uno está por ahí enojado, larga cosas.

M: Yo sí, muchas veces me quise ir. Pero yo no tengo dónde ir, no tenía dónde ir. Papá no tengo, falleció...mi mamá vive en Calafate...imaginate, me tengo que ir al sur, dos o tres días de viaje. Tengo una sola hermana que ahora está viviendo en el departamento de mi mamá, acá en Villa Palacios...imaginate caerle yo sola, sí...pero yo caerle con 2 críos y después un bebé...no...también tengo que pensar en los otros.

E: La casa en la que viven ustedes, ¿Es de su marido?

M: Es de él.

E: Bueno, usted después me comentó que a los 6 meses él le pide perdón, cuando ingresa a trabajar... (Interrumpe).

M: Y no...ahí sí estuvimos bien. Él salió con ropa, o sea, como que quería comprar todo lo que no hizo...con cosas...pero bueno, ya está. No es un tema de plata. Porque él se arrepiente cuando lo llaman a trabajar. Fue así: estábamos justo los 4 en la casa...los 5 porque Bautista ya estaba en la panza, y lo llaman diciéndole que había entrado a trabajar, y me dice: "Negra me llamaron a trabajar", "Ah, qué bueno, felicidades" (su respuesta), y me dice: "No, vení", y me abraza y me dice que "Perdóname, yo sí lo quiero, es que no tenía trabajo, qué le iba a dar", y yo le dije que no hace falta, no hace falta pensar en eso, o sea, yo siempre sostuve bien la casa con dos, por qué no con tres, le digo. Lavarse las manos así...yo digo, si comes con \$10 pesos para dos, le podes dar a tres, no sé, yo tengo ese pensamiento, capaz que él no.

Pero en el momento sí, bueno lloramos, y: "Bueno, está bien, te perdono", pero a la vez yo decía "yo no le tengo que perdonar nada", "A mí no me tenés que pedir perdón de nada, o sea, es al bebé, a tu hijo", a mí no, a mí no me hizo daño, en síntesis, nada. Anímicamente puede ser, pero yo soy...imaginate si hubiese sido débil me hubiese tirado todos los días a la cama a llorar, no iba ni a trabajar, vivía angustiada, certificado médico de que no podía ir trabajar...pero ¡No!, yo trabajé hasta el último día, hasta que salí de licencia.

Y de Bautista, puedo decir que fue el embarazo más lindo de todos. Me sentí muy...no me habré sentido protegida con el padre de mis hijos, pero con MIS (acentúa la palabra) hijas, y con mis compañeros de trabajo, y mi familia...no lo viví ni con mi hija más grande, que yo también trabajaba en un super...y la atención que me dieron con Bautista fue muy linda. Con las más grandes no hubo mimos ni "¿Cómo va el embarazo?", ni "¿Para cuándo esperas?", o sea, bien, lo normal, lo básico. Pero yo con Bautista, era todos los días con algún compañero y que siempre me tocaban la panza, viste que están las que no les gusta, a mí me encantaba que me toquen la panza. Y me preguntaban cómo estaba y para cuándo. Y cuando se enteraron que era varón: "Ay, ya vas a tener el varón por suerte", que yo tanto quería...Y cuando nació, ¡Quién no me llamó!, o me mandó un Whatsapp, como es ahora (sonríe).

E: ¿Bautista nació a término?

M: Nació a término, nació a término.

E: ¿Cómo fue el parto?

M: Parto normal pero me lo sacaron de cola. Tenía que ser Cesárea. No llegó el anestesista y no llegó el cirujano. Me hubiese muerto ahí...no me morí porque Dios es grande. Estaba mí ginecólogo, estaba la partera, y las enfermeras que reciben, y no llegaban. ¿Y mi bebé?, ya estaba ahí saliendo, yo ya no aguantaba las contracciones, él ya estaba ahí. Es más, no sabían si era su cabecita o su colita, y era su colita, salió de cola. Porque imaginate, su caderita te abre más y te desgarrar. Al tiempo, no sé si te enteraste, en abril, los primeros días de abril, una chica ahí en la misma Clínica que tuve yo (nombra a la Clínica), ella murió desangrada en el parto, porque también, no le había llegado el anestesista, ni el cirujano. Te digo porque ella es prima de una compañera mía del trabajo, que me preguntó quién me había atendido a mí y me contó eso. La Clínica es re linda por fuera y las instalaciones, todo lo que vos quieras, pero la atención, y la cantidad de personal pareciera que no. Para los adultos, porque por lo que respecta a mi bebé, el Pediatra, no me puedo quejar. Pero a mí...a mí me dejaron en el quirófano después, imaginate, no había cama. Yo estuve ahí hasta la noche que ya salí de alta.

Aparte, vos no sabés, si vos lo tenés al bebé de colita, vos le podés dar a él complicaciones en las caderas. Imaginate él, encima que con el Síndrome tiene por ahí sus complicaciones...

E: ¿Su pareja estuvo presente en el parto?

M: Él sí, pero tuvo que esperar afuera del quirófano. Era todo un lío.

E: ¿Cuándo le dijeron a Ud. que Bautista tenía Síndrome de Down?

M: Durante el embarazo nunca, nunca. Mira, yo tengo las ecografías ahí, con decirte que recién tomé valor un año después. Porque había días que decía: "Bueno hoy día voy, lo agarro al ginecólogo y lo mato", estaba con bronca, decía: "¿¡Por qué no me dijo, cómo no vio, o cómo no intuyó algo!?" o sea, no veía las ecografías cómo estaba el cuellito con la espalda, o sea, muchas cosas, ¿Entendes? Que...yo fui en estas dos semanas que tuve vacaciones y dije bueno, fui con el bebé encima, y lo enfrenté con las

ecografías y le dije: “Digame”. Y por eso te digo, un año esperé, y fui ahora...calmada fui ¿no?, porque si iba antes no, no iba calmada.

E: ¿Y qué le dijo el médico?

M: Me dijo que hay casos en los que no se les nota mucho por eso ellos no piden un estudio, y que aparte que eso es un estudio que lo tenemos que pedir nosotras, las mamás, que no es un estudio que lo piden ellos por obligación. Pero bueno, a la vez le digo: “Sabe qué, le agradezco por no habérmelo dicho en la panza, porque capaz que vivía un embarazo horrible, pensando lo peor, *y no viviendo lo feliz que viví hasta que lo tuve*. Muchos me dicen, hasta el día de hoy: ¡¿Cómo no lo supiste desde la panza?!...y...en qué iba a variar, decime vos, no iba a variar en nada, para mí no variaba en nada. Al contrario, por ahí yo me preocupaba por preocuparme al cuete.

Mira, el bebé nació y yo sabía lo básico del Síndrome de Down, nada más. Y yo agarré y entré a internet. Me acuerdo que yo...él nació un 13 de marzo, a la madrugada, a la 1:25 de la madrugada. En ese día, a las 6.25-6:30 am, vienen a hacerle una muestra de sangre para hacerle unos estudios, pero no le coagulaba la sangre, y la enfermera me dice: “Me lo llevo 15 minutitos mamá, que la Pediatra lo vea”, de 15 minutitos pasó media hora y vino a las 7 de la mañana la Doctora, la Pediatra. Yo estaba sola, lo había echado a mi marido, porque le dije: “Andate, andate, quédate con las chicas”, “Yo estoy bien”, le digo, “El bebé también, así que anda”. Y a las 7 de la mañana viene la Pediatra a decirme que Bautista quedaba internado, que no me preocupe, que no era nada grave, pero tenía que hablar con el Papá y la Mamá, “Ya va a venir a hablar con Ud. el otro Pediatra”. No me decían nada, no me querían decir nada. A las 9 de la mañana- te digo porque yo tenía mi celular e iba viendo la hora- vino un Pediatra (lo nombra), que hasta el día de hoy no me lo voy a olvidar más, su nombre, muy bueno, muy bueno...me empezó a hablar, y hablaba y hablaba y hablaba, y explicarme, y explicarme, y yo todo lo que me iba diciendo, yo esperaba ya que me diga ya: “Su hijo tiene Síndrome de Down”.

E: ¿El Pediatra le explicó solo a Ud., entonces?

M: Claro, es que al principio no me quería decir nada, “Pero Dr. mi marido no va a poder venir le aviso, porque está con mis hijas y las tiene que llevar al colegio, así que lo que tenga Bautista me lo dice a mí”, entonces agarró y dice: “Mire, creemos que, por las características de su hijo, por las palmitas y las manos, por el cuello cortito, estamos en dudas pero no le podemos confirmar hasta que tenga un estudio, creemos que su hijo tiene Síndrome de Down”. Cuando me dijo “Síndrome de Down”, yo sentí como un frío en el cuerpo, lo miré a él y lo único que atiné a decirle es: “Ah bueno, gracias” (lo expresa en tono indiferente), y me miró y me dice: “¿Está bien?”, y yo: “Sí, estoy bien, gracias”. El doctor salió y me lloré creo que la media hora más larga de mi vida. Y ahí en el (nombra a la clínica) tenés ventanas grandes, pasan todos los colectivos, autos, y agarré y miré, y dije, tal cual: “¡¿Qué mierda lloro?! Si mi hijo está vivo.”. Me sequé los ojos y de ahí yo no lloré más, de ahí no lloré más. Si te puedo decir que hoy por hoy lloro por ahí, es de alegría, de acordarme, de decir “Qué loco todo lo que pasé, que pasamos, porque no pasé yo nomás, “Qué loco todo lo que aprendí”. Ya no estoy de la vereda del frente, de mirar y de decir “ese niño”...”Es mi niño”, estoy en la vereda del que tengo que hacer algo.

Bueno, ir a verlo en ese momento no pude, estaban limpiando neonatología. A la hora fui, desprendí mi camisa, porque yo ya estaba vestida, tenía jean, camisa, le desprendí su batita...Ni pedí permiso, estaba lleno de cables mi hijo y lo alcé, me lo puse en el pecho...y se me cayeron las lágrimas, pero de emoción, de verlo.

Y bueno, empecé a informarme yo también, porque yo no sabía mucho. No quería ver a nadie, eso sí. Mi hermana me llamaba, ni a mi hermana le dije nada, ni a mi marido, a nadie le dije, a nadie, a nadie. Me llamó mi hermana y me dice “Quieren ir las tías, quieren...”, “¡No!, no quiero ver a nadie, deciles que no, que estoy internada, que no nació, que no sé, no me interesa lo que vos me digas, yo no quiero ver a nadie”. Estaba cerrada con ver a alguien, era algo mío en el momento, no quería ver a nadie, ni explicar, ni escuchar preguntas de nadie. Yo conozco mi familia e iban a empezar “Y, ¿Por qué, qué pasó, qué te pasó?”, o sea lo típico de decir “¿Qué te pasó?”, y “¡No te pasó nada!”, “Perdóname pero te puede pasar a vos, a vos, a vos, a cualquiera, y

¡No es nada malo!,” ¡No es nada malo! ¿Entendés? Encima yo soy muy de reaccionar en el momento, yo no soy persona de quedarme callada.

Así que le dije: “Sabes qué, después te voy a contar algo, por teléfono no”, a mi hermana, yo tengo mucha comunicación con mi hermana, tiene 20 años, la amo, yo la crie, imaginate. Y después llama mi marido diciéndome “¿Qué pasó, por qué está internado el Bautista?!” y yo: “No E, no te voy a decir por teléfono, vení y que el Dr. te hable, yo no te voy a decir nada”. Tenía miedo de decirle a mi marido, yo.

E: ¿De qué tenía miedo?

M: Imaginate, un embarazo que encima él no lo deseó, lo aceptó hace 3 meses, y que venga y le diga que tiene Síndrome de Down... ¿Yo qué sé si él iba a decir “Sí, lo amo”, o iba a salir corriendo? O sea, no sé su reacción, ¿Entendés?, si yo como mamá en el momento me puse mal, imaginate un hombre, que yo sé que al hombre le cuesta más aceptar las cosas. Que encima a él le tocó un zapato de Dr., no me acuerdo el nombre, porque no me lo acuerdo, me lo tendría que acordar, porque lo agarró a mi hijo...Mi marido vino a la tarde, después de dejarlas a mis hijas del colegio, entró y dice “¿Qué le pasa al Bautista?”, entra, lo ve y todo y le dije: “No, que te explique el Dr., no sé quién es.”, le digo, había otro ya. Entró este Dr., me lo agarró a mi hijo como si fuese un muñeco, lo hizo así para abajo (hace el gesto) y dijo: “Mirá, mirá el cuello, las manos, tu hijo puede ser que tiene Síndrome de Down” (Imita al Doctor en movimientos y tono de voz, dejando ver cierta torpeza de su parte), así como te lo estoy diciendo y con esta manera. Mi marido me miró, se le llenaron los ojos de lágrimas, y se fue. Ni lo alzó, ni lo miró...se fue. Ni le preguntó nada al Dr., nada. Que yo me quedé así con el Dr. y digo por dentro mío: “Este es un pelotudo total”, tendría que haberlo hablado al otro Dr. que sabía interpretar a las personas, como personas. Yo sé que el Dr....años, se cansan de la gente, no sé, pero si vos elegís esa profesión tenés que saber dar la información que...que no es fácil de darla, o sea, dala, pero dala un poco más suave, no así como...lo agarró como cualquier cosa a mi hijo ese Dr.

E: Recién dijo que Bautista permaneció internado unos días. ¿Por qué motivo?

M: Porque él nació con 2 soplitos en el corazón, de los cuales, hoy por hoy ya le queda uno, que va ahí normal. Y bueno, de ahí quedó internado 7 días para ir descartando enfermedades, y le agarró ésta que le agarran a los bebés, que se ponen amarillitos.

E: ¿Aumento de Bilirrubina?

M: Bilirrubina, a los 2 días de nacido. Imaginate mis hijas, lo esperaron 9 meses, o sea, contando los días. No les podía decir “No pueden entrar a ver a su hermano”. Y este Dr. fue muy bueno y les permitió entrar, porque no dejan entrar en Neo a niños. Y yo le dije “Dr. mis hijas se mueren, ¿Cuánto tiempo va a estar Bautista acá?, todos los días me preguntan si pueden ver a su hermano”, “¿Puedo traerlas Dr.? Si usted me dice yo las traigo”, y me dice: “Bueno, traelas a la mañana”. Justo Bautista con Bilirrubina, desnudo, con antifaz, cable por acá, cable por acá, cable por acá (señala partes de su cuerpo para representar). Así lo conocieron sus hermanas. Que...llegaron y lloraron en la casa, porque nunca lloraron por el Síndrome, son niñas, no saben, sino por haberlo visto a su hermano entubado entero, ¿Entendes? Una como mamá también. Y era explicarles...yo al principio no les expliqué...yo después les expliqué qué era el Síndrome de Down, entrando a internet, haciéndoles ver niños, leyéndoles, jugando. Ellas se lo enteraron por su papá no sé de qué manera. No sé si él vino y les dijo: “No, el Bautista tiene Síndrome de Down”, y chau, o sea, no sé ¿Entendes?

Y bueno, estuvo internado 7 días, de los cuales...ellas entran al colegio a las 2 y salen a las 6:30...y yo me iba, cuando ellas se iban al colegio yo me iba. Él me dejaba en la puerta y cuando yo ya quería volver, me buscaba. Nunca entraba, o subía a verlo. Cuando yo ya llegaba, a la noche me decía: “¿Cómo está?, ¿Qué decís vos?” y yo decía: “Decime qué decís vos de que crees que tiene Síndrome de Down o no, o sea sí lo tiene, no hay vuelta atrás, o sea date cuenta, observalo, ya está, no va a cambiar porque vos no quieras”. Pero él me preguntaba como si fuese que yo iba a ver a un “pichichu”, porque así era, yo lo sentía así. No entraba, tenía ahí para entrar. Que yo una noche, sí nos discutimos y yo le dije, delante de mis hijas: “Esto es así, es blanco o es negro, acá no hay gris, seguimos o no seguimos, Bautista tiene mamá y papá o Bautista tiene una mamá que lo haga feliz con sus hermanas”, listo, “No hay un

intermedio para mí, ¿Qué decís vos, seguimos, no seguimos?, vos decidís”, le dije yo. “Yo a mi hijo lo amo y lo voy a sacar adelante como sea, si vos querés lo mismo, seguimos, sino, vos hacé tu vida, no hay problema”, le dije yo, “Mañana mismo me voy de acá con todos”. Yo le di a pensar una noche. Al otro día se levantó y se lloró la vida y me dijo: “No, yo sí lo amo al Bautista”, “A mí no me digas”, le digo, “Decíselo a él, los chicos sienten”. Y cuando él fue, al otro día, él le agarró la mano y el bebé se la quitó, yo lo observé, él le agarró la manito, su dedito y el bebé hizo así (hace el gesto de correr la mano). Y yo soy, no sé si mala pero yo siempre observo y digo: “¿Viste?, Vos no lo quisiste, él tampoco a vos ahora, ahora ganátelo”.

Fue una semana, no mucho, pero fue una semana que para mí fueron (se angustia)...no sé...meses...porque fue una lucha mía...de levantarme, de ir a ver, de ver a las chicas, de volver a hacerles hacer la tarea, de volverme a la noche y dormirme angustiada de que él se quedaba allá. Primera vez que me pasó de dejar un hijo...no venirme a la casa con el bebé. Y estar pensando de que: “¿Estará bien, no estará llorando, le darán de comer?, y sacándome leche y mandándole a las 2 de la mañana leche, o sea. Fue una tortura para mí. Pero bueno, ya pasó eso.

Nota: La entrevista se ve interrumpida por el ingreso de una de las profesionales para plantear que las sesiones de Estimulación se veían dificultadas por un llanto angustioso del niño que no le permitía continuar con el trabajo y para poder continuar, la profesional requería de la presencia de la madre. Esta situación implica que deba realizarse un cierre rápido de la entrevista y se concreta un nuevo encuentro en función de los horarios disponibles de la madre, teniendo en cuenta los horarios en los que asiste el niño a la institución.

2º ENCUENTRO

Fecha: Abril de 2016.

Tiempo de duración: 45 minutos.

Inicio de la entrevista

E: Buenas tardes, ¿Cómo está?

M: Bien, bien.

E: En el encuentro anterior estuvimos hablando del momento en el que le dan el diagnóstico de Bautista y también de su internación, de cómo vivió usted ese momento. ¿Cómo se siente hoy, respecto a esa situación?

M: Y bueno. Yo creo que por ahí, uno va teniendo distintas sensaciones por ejemplo, todos los días con un niño así. A mí me pasa, Bautista ya tiene un año, pero ponele, el otro día salimos al centro con su hermanita, la más grande- siempre me acompaña ella a comprar- salimos a comprar unos libros. Y yo la observo a ella, y también me observo yo y...y te molesta la mirada de la gente. Todavía no me dejó de molestar, al principio era peor. Yo al principio, cuando él tenía que salir con Fisio, porque él tuvo hasta los 9 meses problemas en los pulmones, eee, problemas respiratorios, salía todos los días...y yo llegaba a mi casa y lloraba. Una noche llegué, la llamé a mi mamá y le digo: "Mamá, me siento mal", "¿Qué te pasa?" me dijo, "Me molesta como me mira la gente, como si llevara un bicho raro, se codean", son unos estúpidos mira, ¡se codean!, o se miran así viste, la típica mirada de cuando se miran para que la otra persona vea. Y le digo: "Mamá, no es que estoy pendiente pero de casualidad miro al frente y veo", porque yo a Bautista nunca lo llevé mirando para otro lado, yo me lo cargaba en mi cangurito y que mire para adelante...y se miraban o se codeaban y...Y no estaba preparada todavía yo para, para la gente.

Hoy por hoy sí estoy un poco más preparada...no completamente. Te cuento una anécdota, la primera:

Me llama una ex compañera de trabajo y me preguntaba “¿Y qué tiene tu hijo?, y ¿qué tiene tu hijo?”, pero así viste cuando sentís que es pregunta por curiosa, no por...por darte una mano... “¿Qué le pasa a tu hijo, por qué está internado tu hijo?”, y “¿Sabés qué?, mi hijito tiene Síndrome de Down.” (Respuesta de la mamá de Bautista). “Ay gorda, cuánto lo siento”, me dijo, y fue por teléfono, y que yo le digo hoy por hoy: “Agradecé que fue por teléfono, porque yo si era cara a cara te metía un...te metía un piñón, no sé, o te pegaba una puteada”. Porque no estaba preparada para...o sea, porque...por qué me decían “Lo siento”, si mi hijo no estaba muerto, ¿Entendes? Y como te dije, yo soy de reaccionar, y por teléfono sí le reaccioné y le dije: “Cuánto lo siento por vos gorda”, y ella me decía: “Ay, ¿¡por qué!?”, “Porque sos una ignorante, sos una ignorante, no me des ningún pésame porque mi hijo está vivo”, y le colgué. Encima su hijito también va a la escuela de mis hijas, nos cruzamos un día...y la agarré y le dije: “Che, discúlpame si reaccioné así”, y bueno.

Porque yo también tengo una mejor amiga, que ella perdió un hijito por cáncer, 10 años tenía su hijito. Que yo a ella era a la única que quería ver, ¿Sabes? y no la podía encontrar, y yo le decía a mi marido que la quería ver a ella y a nadie más. Y cuando la encontré le dije que quería hablar con ella, y vino a mi casa y yo le contaba y...y ella lloraba conmigo porque me veía llorar y...es a la única que sí le lloré...de mis amigas...ni a mi familia le lloré. Y le dije “Yo quiero hablar con vos, no quería hablar con nadie más”, le digo, porque...pasándola tan feo de perder un hijo, digo...yo no lo perdí pero...viste como que es un Duelo de, de...no haber tenido el hijo que...entre comillas, vos deseabas...y vino otro hijo, porque viene otro hijo, este...es un proceso...

Ella me habló y le digo: “Sabes que una amiga, bah, una amiga no, sino una ex compañera de trabajo me dijo así...y...decí que fue por teléfono porque vos me conoces a mí, yo le iba a meter tal puteada”, y me dice: “No Mari, yo sé que vos estás en un momento que no aguantas nada, menos negativo, pero vos ponete en el lugar de la otra persona”, me dice...”Cada persona tenemos una reacción, mira yo te voy a contar algo, yo hace un año atrás, después de un año que murió (nombra al niño fallecido por cáncer), yo estaba trabajando y viene una amiga y me pregunta por mi hijo”...llevaba un año de fallecido su hijo...y me dijo que ella la miró y le dijo “No, mi hijito falleció”. “La chica no

sabía qué hacer Mari”, me dice, “Entonces vos no tenes que reaccionar así ante la gente que te da como un pésame”, me dice, “Sí, está bien, te duele, pero no le des importancia, tenés que seguir, es tu hijo”.

Entonces, por ella es que dije: “Bueno, el que me venga a dar el pésame, o me dé su lástima, voy a decir bueno, le voy a dar la espalda y listo, no le voy a contestar nada como yo soy de contestar”, porque yo soy de contestar.

Esteee...sí, hasta el día de hoy me sigue tocando cuando me dicen, chicas jóvenes encima: “¿Qué te pasó?, no me pasó nada a mí.

Así que esa...esa amiga, o sea, me supo entender, y yo sabía que ella me iba a entender...y es más, ella me dice: “Pero Mari, es una bendición” y yo le digo: “Yo te conozco a vos, entonces yo te diría... ¿¿Qué bendición me estás diciendo”?!, le digo. Yo, a los que me dicen que es una bendición me dan ganas de responderle “¿¿Bendición de qué?!”, o sea, en el sentido de que “Tienen muchas enfermedades”, le digo, qué bendición puede ser si tengo que andar descartando esto, descartando lo otro. Y ella me acompañó un día a un Cardiólogo...”No sabés la angustia que se siente por dentro ir a descartar que tu hijo vea bien. La angustia de llevarlo al Cardiólogo y que tu hijo no tenga un soplo, le digo...la angustia de llevarlo y que te digan: ‘Sí escucha’ ”. (Se *angustia*). Le digo: “Vos no sabes lo que es que yo cada vez que iba...”, porque yo iba siempre. Mi marido, sí, él se movió en todo lo que es papeles, él le hizo los carnet, hizo una vez papeles que...él hizo todo lo que es trámites, le hizo pensión, él movió todo, él lo anota en todo, él va, le saca turno, lo anota, pelea por todo...El que va al médico, da la cara, escucha y todo, soy yo. Entonces yo le digo: “¿Sabés lo que es estar yendo, diciendo y rezando con él: ‘Ay Diosito, por favor que los estudios salgan bien, Virgencita que los estudios salgan bien’, entrar y decir...estar rezándole al Doctor que por favor te diga que tu hijo está bien, que está sano?”, “¿¿Qué va a ser una bendición?!”, le digo, “La angustia que vos tenés de los estudios”.

Que sí, que yo cada vez doy gracias a Dios y a la Virgen, muchísimo, porque estudios que salíamos, estudios que salíamos contentos...porque teníamos buenos resultados. Y que yo...ahora como que hay como más roces

con otras madres, que tenés distintas anécdotas de vida y vos decís...uno se queja por ahí de algo tan básico...así que le digo gracias a Dios porque Bautista es saludable dentro de todo. Tiene sus problemas en el corazón, tiene un soplito...pero controlado va muy bien...tiene sus problemas respiratorios, pero controlado también va muy bien. El otro día fuimos a la neuróloga y le pregunté cómo lo ve, porque por ahí yo lo veo bien y no es así...y neurológicamente ella lo ve excelente. Porque también yo por ahí lo hablo y no se da vuelta a mirarme, y por ahí sacarnos de dudas...pero nos dijeron que está muy bien, ahora tenemos que hacerle un control auditivo.

E: Bien, cuénteme, ¿Cómo es su relación con Bautista?

M: Ay...es lo mejor...yo por él me levanto, él me hace levantar. Yo cambié muchas cosas por Bautista, cambié mis expectativas de vida. Antes, no sé si era así mala, pero me trajo mucha paciencia mi bebé, más tranquilidad. Siento que cuando estoy con él, no existe nadie más, nadie más. No es que me aferré mucho pero...siento que él es todo, es lo máximo. Ahora hasta juego, porque yo antes no jugaba con mis hijas, era trabajar y trabajar y hacerlas hacer las tareas y darles de comer. Tampoco es que no jugué a nada pero con él ahora yo juego...y no quiero despegarme. Y las chicas también juegan mucho con el Bauti, cantamos (permanece en silencio unos segundos), la canción de la manito ¿Viste?, lo calma mucho esa canción...cuando está mal, o llora, le cantamos. También lo hacemos jugar, lo hablo mucho, siempre risas, con él todo es risas...y bueno, es...todo.

E: Cuénteme ¿Cómo es un día cualquiera con Bautista?

M: Un día...así, ¿De descanso?...y bueno...a la mañana, se levanta a las 11, duerme mucho (ríe). Después desayunamos juntos, lo hablo, le canto. Más tarde ya cocino, al mediodía, y las chicas lo hacen jugar, juega mucho con la más grande, ella vino en las vacaciones de ahora para ver qué ejercicios se hacían, porque ella dice que quiere aprender para después hacerlo practicar en la casa.

E: Me comentó que ahora Ud. juega con Bauti, ¿A qué juegan?

M: Sí, en realidad más son las hermanas las que lo hacen jugar, porque yo, entre una cosa y la otra...como soy la que se encarga de todo, de la casa, de cocinar, de limpiar, porque mi marido no me ayuda mucho. Yo, más a la tarde juego, jugamos con sus hermanas, le hacemos los ejercicios.

Y bueno, después de comer ya duerme su siesta, después se levanta, merendamos juntos, y vamos a buscarlas a sus hermanas a la escuela. Las ayudo a hacer las tareas y bueno, después cenamos y ya se va a dormir de nuevo. O, si es un día que tenemos que venir a La Estrella, ya me organizo para eso.

E: Cuénteme, ¿Cómo llega Ud. a La Estrella?

M: Investigando, preguntando, vi por internet el número de teléfono y vine. Pero de mí se habían olvidado, yo vine a los dos meses de Bautista. La señora de adelante me tomó todos los datos, teléfono, todo y me dice: "Ay, estamos saturados, ya te vamos a llamar". Pero pasó dos meses, y yo decía "Qué raro que no me llamen, es mucho ya dos meses, y el bebé ya tenía 4 meses. Y se había olvidado la señora porque busqué por internet de nuevo el teléfono y llamé. Cuando llamo, me atiende la señora y le digo: "Hola, mire soy la mamá de Bautista (y nombra también el apellido), me habían quedado en llamar, ¿Tiene alguna novedad?", y me dice: "Ay, me olvidé". Y por eso ahí nomás yo creo, que ya llamé un martes si no me equivoco y al miércoles ya tuve la entrevista.

E: ¿Tuvo entrevistas de ingreso con todo el equipo?

M: Claro, por un lado con la Psicóloga y después con las chicas (en referencia al equipo de Estimulación Temprana).

E: ¿Cómo es su relación con las profesionales?

M: ¿Con las chicas?, Muy bien, muy bien. Con Luz muy bien, Lourdes también, que es la de Estimulación...me aprendí los nombres porque me gusta saber los nombres...y la Fono también, Laura. Sí me saco dudas con ellas por ahí, que le pregunto qué hago cuando él se quiere llevar a la boca...o bueno el tema ahora de los berrinches, que también ya averigüé anoche por internet, cómo calmarlo, así porque...por ahí cuando él empieza a llorar y yo no voy, su

papá empieza que “Vení que está llorando, vení que está llorando”, “Y bueno, hacelo callar vos” le digo, hablale, cantale...o sea, yo hoy día por ejemplo, me voy a trabajar en seguida, y digo “¿Cómo te podes ir a trabajar tranquila, si yo estoy haciendo cosas, y él lo deja llorar, llorar a los gritos”. Y entonces, a mí me pone mal, porque yo, no es que no lo dejo llorar, sí, un poco, pero tampoco que esté llorando a los gritos ahí la criatura. Y él siempre lo deja llorar: “Ah, que llore”, dice. Y a mí me molesta.

E: ¿Él no logra calmar a Bautista?

M: Es que, según él, es que quiere brazos. Y Bautista no...no es de los brazos. Él se cansa rápido estando en los brazos con alguien. Él está más en su sillita, o en el piso, o en la cama jugando. No es de andar en brazos.

E: Y en su casa, ¿Practican los ejercicios que se realizan aquí en Estimulación Temprana?

M: Si, bueno, mira...en realidad yo trato de hacer todo lo que me dicen pero por ahí siento que me hablan globalizado, como que todos los niños así como Bauti, que tienen el Síndrome, son iguales. Sí, es verdad que tienen rasgos y cosas parecidas pero cada uno es distinto. Yo entiendo que ellas por experiencia saben los pasos a seguir, pero en el caso de mi hijo...él puede hacer cosas mucho más rápido que por ahí otros niños. Por ejemplo, en una época la Fono me decía que no podíamos pasar a los sólidos, pero Bauti sí podía, porque en mi casa le dábamos y no pasaba nada malo. Está bien, sí, había explicaciones pero yo veía que Bauti sí podía.

E: Las profesionales, ¿Le explican los motivos cada vez que les dan las indicaciones?

M: Sí, por eso...yo pienso que si me lo dicen es por algo, pero bueno, es que yo también me informo siempre y veía por internet, y les preguntaba a los médicos. Ella me decía que por ahí se ahogaba, pero como yo veía que no le pasaba. Y sí, es por el tema de las limitaciones, ¿No?, más que nada...Pero yo digo, es como le digo a mi marido: “Si me lo dicen es por algo”...pero yo como que, como que, como mamá te digo yo no lo veo, no lo trato al niño como “No,

Bautista tiene Síndrome de Down, yo no le puedo hacer esto”. No, yo nunca lo vi así, yo digo: “Bautista...”, y a mis hijas les enseñé: “Bautista es igual que ustedes, Bautista va a comer igual que ustedes”. Yo lo veo igual, ¿Me entiendes? Ya sé que tienen unas dificultades, sí, pero tampoco yo lo voy a limitar.

Pero bueno, sí entiendo, sí entendí que ellas saben. Pero como te digo, yo soy muy curiosa yo también, así que lo que me enseñan acá yo ya también lo vi, o sea, soy de entrar a internet y...cosas que me enseñaron acá de Estimulación sonora, la auditiva, la de tacto...yo ya la había visto por internet porque soy curiosa, no soy de quedarme y decir: “Bueno, que me digan ellas”, no. El tema de la Fisio también, siempre soy de entrar y googlear y poner, por ejemplo: “Ya tiene una año, ¿Qué hago?, y vengo acá y me enseñan eso. Sí, me sirve la verdad, pero también, porque yo soy curiosa ya lo había visto. Pero sí me sirve bastante porque yo veo los ejercicios que él hace acá y llego a mi casa y les digo a los demás, ponele que alguien lo agarra y se lo pone acá (señala su torso) abriendo las piernas, yo le digo: “No, no me lo abras así, agarralo bien, cerrale las piernitas”. Mi familia ya lo sabe, o sea, los que siempre van, mis primas, mi hermana, ellas ya saben, mi hija más grande también les dice a los que por ahí no van tan seguidos. Así, que sí, me sirven un montón, más los de la Fisio en este caso, porque lo cuido en la postura y esas cosas.

E: ¿Piensa que el traer a Bautista a Estimulación Temprana ha modificado su relación con él?

M: Hoy por hoy te puedo decir que si te vuelvo a hablar de cuando me dijeron que el Bauti tenía Síndrome de Down...voy a llorar, porque sí voy a llorar, pero puedo decirte que voy a llorar de alegría porque...o sea, Bautista me cambió...no, está Bautista, ya está. ¿Qué voy a llorar?, si lo tengo. Llora como que de emoción, de generarme que si...mira, todo lo que pasó mi hijo, y mirá cómo está ahora. Veo la evolución de él. Me emociona verlo a él así.

Mmm, o sea, yo a mi hijo lo amo, lo amo desde la panza y eso no cambió. Capaz que una quiere todo ya, que coma ya, que camine ya, pero te vas alegrando por cada avance, por más pequeño que sea.

Y yo lo fui superando sola, nunca hablé con nadie, ni con un Psicólogo ni con mis familiares, con nadie...conmigo sola. Soy creyente...nunca dije, cuando nació: "Dios, ¿Por qué a mí?", no, yo sigo: "Dios, es tu voluntad, lo único que te pido es fuerzas, dale salud a mi hijo". Yo cuando me levanto siempre digo: "Gracias por un día de vida", "¿Te dije que te amo hoy Bauti?, bueno, te amo" (se angustia). Y salud, nada más...después, lo demás vendrá.

E: ¿Qué fue lo que le impactó cuando le dieron el Diagnóstico?

M: El tema de las enfermedades, o sea, todo lo que acarreaba el Síndrome de Down. Yo veía en internet, me informaba, o le preguntaba a los médicos y me angustiaba, yo leía y lloraba, por todo el tema de su salud. Y encima que vengan de afuera y te den el pésame...no era justo...para mí. Es más, yo me enteré que Bautista tenía dos soplos cuando él sale de alta, cuando leo el historial...nunca me habían dicho. Parece que mi marido, no sé si él lo escuchó porque él decía que tenía problemas en el corazón, pero no me lo decía a mí, no sé, capaz que no me lo decía para que no me angustie más.

E: ¿Qué piensa acerca del futuro de Bautista?

M: Mira...eso es también una cosa que me fastidia de mi familia cuando vienen y me dicen: "Ay, va a ser tu bastón...Ay, va a ser tu compañero para toda la vida", ¡No nena!, yo las trato así, a mis primas, hermana...tengo una media hermana, ella fue la primera que me dijo eso...viste, como que te queda quién te dijo así. Y yo le digo: "No nena, estás equivocada, él va a hacer lo mismo que sus hermanas, él se va a ir de casa, si se quiere ir se va a ir". Tendrá su casa, su departamento, él va a tener su trabajo, su profesión, él va a ser lo que él quiera pero él va a ser...como yo le digo a mis hijas..."Vos querés ser comerciante, sé comerciante. Si te hace feliz, sé. Yo te voy a ayudar, te voy a apoyar hasta donde pueda, pero nunca hagas algo porque...'Mi mamá quiere que sea abogada, mi mamá...', hacé lo que vos quieras".

Tengo confianza, mucha confianza y soy de transmitirle eso...siempre les digo: "Ustedes digan 'Yo puedo, yo quiero, y voy a hacerlo'". Siempre les digo: "Sí podes, primero te va a salir feo, después más o menos, y después te va a salir hermoso, pero te va a salir". Y con el Bautista lo mismo, siempre le digo así.

E: Bien, para ir terminando, le pregunto, ¿Piensa Ud. que le serviría tener más encuentros con la Psicóloga?

M: Sí, yo pienso que sí. A mí me pasa que esto de estar hablando con vos me sirve. A mí, personalmente, me siento como que me saco un peso, que no soy la única y como que me entendes qué es lo que me pasa. Y no me sentís lástima, que es lo que por ahí siento con algunas personas...y yo no quiero que sientan lástima porque...no sé por ahí cuando dicen "pobrecito", Pobrecito de qué, si mi hijo es más rico que vos y que cualquiera. Tiene mucho amor y tiene mucho para dar, y me molesta que la gente, directa mía, familiares, y amistades...porque el entorno que no conozco y me los cruzo y me dicen algo, no me afecta en nada...pero de mi entorno tampoco me afecta pero me duele. Que me digan: "Pobrecito no lo retes", y me molesta mucho. Sí lo voy a retar, porque si él está haciendo algo mal, yo lo voy a corregir como corregí a sus hermanas, o sea. Y en mi casa yo nunca dije que porque tiene Síndrome de Down no va a hacer cosas, nunca lo limité en nada, ni dejo que lo limiten en nada.

Sí, me desahogo, me desahogo cosas que no se las cuento a nadie. Como que me saco eso que no me saco con nadie, por ahí por vergüenza viste, siendo que no tendría que tener vergüenza, porque no hice nada malo. Estaría bueno que nos llamen más seguido para hablar porque las mamás lo necesitamos. Algunas estamos solas aunque no estemos solas ¿viste? Por lo menos es mi caso, mi marido no colabora, él parece que no entiende, no es responsable, siempre tengo que andar hincándolo para que se levante, vea de buscar trabajo, me ayude, y esas cosas.

E: ¿Qué hace él cuando está en la casa, está con Bautista?

M: Lo que pasa es que siempre dependemos de cómo esté él, de su humor, porque...bueno, te cuento...mi marido tiene problemas con el alcohol. Y eso nos trajo problemas en la familia, y lo que pasa también es que no tengo mucha ayuda, porque imaginate, su familia es su familia, siempre como que lo van a proteger a él, y yo tengo que proteger a mis hijos. Las chicas vieron cosas feas, muy feas, no te digo violencia y esas cosas, aunque una vez me levantó la mano, pero ahí yo me puse bien firme y nunca más lo hizo, porque le

di a elegir y le dije que si seguía así lo iba a denunciar. Y yo digo: “¿Cómo hago yo?, ¿Qué es lo mejor?”, porque por un lado, yo sé que él ya es grande y decide pero por otro...yo pienso en el futuro y yo quiero que el día de mañana mis hijas y mi hijo lo vean a su papá y lo vean bien, no quiero que lo señalen por la calle como el que vive en la calle. Además, esa casa es de él, qué hago yo...

E: ¿No pensó en otras posibilidades?

M: Es que no es tan fácil, mira mi hermano no me va a ayudar, él es bien machista y ¿Qué me va a decir?, el problema es mío. Y también, yo pienso ¿No?, yo elegí estar con él, yo sé lo que es estar con él, si lo echo de la casa, andá a saber qué va a hacer, capaz se junta con los amigos vagos que tiene, después mis hijas lo encuentran tirado en la calle, sucio, en esas situaciones...y después mis hijos se enojan conmigo. Además yo digo que si estoy con una persona que necesita ayuda, quién soy yo para negársela, yo lo voy a ayudar hasta que pueda.

Nota: En este momento se termina el encuentro ya que las profesionales habían concluido las sesiones de Estimulación y necesitaban que el niño esté con su madre. Por otro lado, el tiempo del encuentro se había extendido y se considera apropiado finalizarlo. Se despide a la madre y se pauta un próximo encuentro.

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

Fecha: Mayo de 2016.

Tiempo de duración: 30 minutos.

Consigna: *“Dibuje una familia que Ud. imagine.”*

Elementos: *Hoja tamaño A4, lápiz, y borrador.*

Comentarios durante la administración del Test:

M: ¡Ay!, soy un queso dibujando.

M: ¿Te dibujo así simbólicamente? Porque en dibujo, soy un queso.

M: Mis hijas dibujan más lindo que yo.

M: Te dibujé mi familia. Para mí, un tipo de familia es mi familia.

Observaciones: *El tiempo utilizado para realizar el dibujo fue de 8 minutos.*

Comienza el dibujo en la parte inferior de la hoja y realiza 5 figuras con el siguiente orden: Mariana, Bautista, M, S, y finalmente E.

A continuación se solicitó que coloque **nombre y edad** a los personajes dibujados: Coloca los nombres y edades de izquierda a derecha, y comenta:

M: Bueno, Macarena, que tiene 8 años; el Bauti que ya cumplió un añito; ésta soy yo, Carolina, que tengo 36 años; Saira, de 5; y Facundo, él tiene 31 años.

Luego, se solicitó que cuente una **historia** y que la escriba en la hoja. Y al finalizar, que firme.

Comentarios:

M: ¿Te la escribo?

E: Sí, donde quiera puede escribirla.

Observación: Realiza la historia en 4'36".

Escribe la historia en la parte superior de la hoja, arriba de la familia dibujada. Se destaca que, antes de iniciar con las preguntas del Test, ingresa una de las profesionales a entregar el niño a su madre ya que habían concluido con las sesiones (la madre lo recibe, lo abraza, y lo besa mientras lo habla con cariño).

ENTREVISTA:

E: ¿Dónde están? ¿Qué es lo que hacen ahí?

M: Y, No sé. Puse "yuyitos", supongo que en el parque (ríe), en la plaza. En el verano sí solemos ir mucho, en invierno ya casi no. Nosotros vivimos cerca de una plaza que es un pozo, o sea, llueve y ya está todo inundado.

E: ¿Qué es lo que hacen ahí?

M: Caminando. Cuando vamos a la plaza, pero ya no vamos así de a 5 (señala el dibujo en el que van uno al lado del otro, y ríe), ya no, ¿¡Sabés qué!? Nos copamos toda la vereda (ríe), no, van las dos nenas adelante, atrás voy yo y su papá con el bebé.

E: De los personajes que ha dibujado, ¿Quién cree que es el más bueno? Y ¿Por qué?

M: Mmm me pones en un aprieto. Bah, es que son las dos, no te puedo decir una sí. Pero la...M. Tiene un corazón muy grande. Una anécdota mínima: saliendo de comprar al super había un señor, un señor grande pidiendo, y me dice: "Mamá, ¿Me das \$2,00?", yo no lo había visto, y le digo: "¿Para qué querés \$2,00?", "Para darle al señor para que se compre pan" me dice. Es un señor que se tira acá en el super de acá a la vuelta. Y siempre que vamos a comprar allá me dice: "Mamá, acordate de comprarle algo al señor y cuando salgamos le damos". Es muy solidaria. Si puede dejar de comer lo que tiene para darle a alguien que ve que justo no tiene, lo va a hacer. S no (ríe). La M lo va a hacer, es muy buena.

E: Bien, ¿Quién cree que es el menos bueno? Y ¿Por qué?

M: Y...mmm...es que también hay que definir qué es bueno...el padre...porque por ahí es egoísta, piensa en él y nada más que en él. ¿Ejemplo?, ¿Que me quedó? Para las fiestas se fue y se compró una camiseta original de river, y sabes que cuestan arriba de los \$1000, y nunca dijo: “No, los chicos no tienen ropa, le compro con esos \$1000 ropa para los chicos”, no. Entonces, eso es egoísta. Y yo se lo dije a eso: “Tendrías que haberle comprado ropa a los chicos”. Yo no me compro hace mucho, ropa. Si tengo por ahí es porque mi mamá me manda cada tanto. Y él lo ve. Entonces le digo: “Mira, ni yo que trabajo, no me compro, o sea, vos que no sabes si vas a quedar todavía en el super, deberías haber pensado en los chicos”. Ya sé que uno también trabaja para comprarse uno algo de vez en cuando, pero...cuando ya sepas que sí, que estás efectivo, “Sí, ya estoy”, bueno, ahí justificas. Mientras tanto, si estás temporal, hacé algo por tus hijos.

E: ¿Quién cree Ud. que es el más Feliz? Y ¿Por qué?

M: ¡Ay! (ríe), Ay, el más feliz...es que no sé si vos sos el más feliz ¿No?, (se dirige al niño, a quien tiene en brazos, le sonríe y le hace caricias). Es que vos sos el más feliz, por qué, porque hasta enfermo se ríe, está con fiebre y se ríe, abre los ojos, me mira y se ríe. Es un risueño, que me calma si yo me levanto de mal humor (ríe).

E: ¿Quién cree Ud. que es el menos Feliz? Y ¿Por qué?

M: (Piensa unos segundos y contesta). Es que no sé, sí o sí tiene que haber alguien menos feliz...yo creo que bueno, si tenemos que definir a alguien, no significa que yo no soy feliz pero, soy la que, creo, esteee, me hago cargo de todas las preocupaciones y de todos los problemas de los demás. Y como que no, no me...no me cuido yo por cuidar a los demás. Justamente el domingo me quedé escuchando un tema de Thalía y ahora se me fue...me pegó así...“mmm” decía yo. Se me fue ahora, ¡mal! (y a continuación comienza a tararear y cantar parte de la canción). *“Porque siempre estuve equivocada y no lo supe ver, porque yo por ti la vida daba, porque todo lo que empieza acaba, porque nunca tuve más razones para estar sin él, aunque cuesta tomar decisiones, sé que va a volver, y hoy pude entender, que esa mujer...* (Ríe y le

da un beso a su hijo)". Nunca le había prestado atención ¿No?, te digo. Ese día me iba, como nunca, escuchando música al trabajo y bue, y me quedé escuchando.

Pero yo para todos feliz ¿no? O sea, yo puedo estar destruida por dentro, y vos me vas a decir: "¿Cómo estás?", "Bien, bien, bien", te voy a decir yo.

E: Bien, le comento, en este test siempre preguntamos a quién, de estos personajes de la familia, Ud. prefiere. ¿Podría contarme y decirme por qué?

M: (Permanece unos segundos en silencio y luego responde). No sé si hay preferidos...mis preferidos son los 3, no, ninguno es más ni menos.

S es muy cariñosa...pero a la vez...no es...no es demostrativa con los demás. O sea, no sabes si está alegre, o está molesta...

E: Ud. me dijo que la familia que ha dibujado es su familia, por lo tanto Ud. sería... (Interrumpe)

El Pilar...

E: ¿Por qué?

M: Hací de cuenta que es un Pilar. Si yo no estoy...es como yo le decía a mi marido...no sé si mis hijas comerían bien, no sé si se vestirían. Mira yo fui a un colegio, entonces yo fui criada con esa idea que por ahí el colegio es lo mejor ¿Viste? Entonces, yo a mis hijas, con mucho sacrificio las mando a un colegio. Yo sé que por ahí uno te dice que no pague si es lo mismo una escuela que un colegio, pero no. Si yo fui a un colegio, por qué yo les voy a dar una educación menor a ellas...porque...es menor aunque algunos no quieran verlo...en el sentido educación y más en el sentido de educación social ¿No?...de respeto, de respeto. Yo te digo, veo vecinitos que van a una escuela que parece buena, pero algunos tienen un vocabulario deja mucho que desear, muchas actitudes, ¿Entendes?, entonces, yo no quiero que mis hijas...lamentablemente...es mi manera de ver ¿No?, pero yo no quiero que tengan, por ahí, roce con esas personas, tienen mal vocabulario. Una misma

señora que vive al lado, que es maestra me contaba que una nena le dijo "Andate a la mierda"...mis hijas llegan a hacer eso...pero, ¿Sabés que no?...entonces, yo, con todo el sacrificio del alma, yo las mando a un colegio.

E: ¿Está conforme con el dibujo que hizo?

M: Sí, básico ¿no? Bueno, no me diste colores (ríe). Este...bueno, me faltó las...Bah, es que yo me quedé en el primario, nunca me gustó dibujar, soy un desastre. Mi marido sabe dibujar hermoso, así que cada vez que hay que hacer dibujo de algo, él hace todo.

E: Si tuviera que hacerlo de nuevo, ¿Lo haría parecido? ¿Cambiaría algo?

M: No, parecido. Se puede agregar paisaje. Es que vos me dijiste Familia, y yo me quedé en Familia, y ahí (ríe).

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

Fecha: Mayo de 2016

Tiempo de duración: 22 minutos.

Consigna: *“Dibuje a su familia en movimiento.”*

Elementos: Hoja tamaño A4, lápiz, y borrador.

Comentarios durante la administración del Test:

M: ¿Pueden ser palitos? (ríe). Viste que acá el que dibuja es el padre, y la que escribe y hace carteles soy yo, yo soy buena en eso...yo soy pésima dibujando, y él es excelente dibujando. Aparte nunca me gustó.

M: Bueno, no me diste colores ¿No? (ríe).

M: Es como lo típico que hacía cuando iba a primer grado.

Observaciones: *El tiempo utilizado para realizar el dibujo fue de 7 minutos.*

Comienza el dibujo en el margen inferior de la hoja, dispuesta en forma horizontal, y realiza el trazado de 5 figuras con el siguiente orden: S, Bautista, M, Mariana, y finalmente E.

Interrogatorio:

E: ¿Dónde están? ¿Qué estarían haciendo?

M: Ésta es supuestamente la plaza donde vamos con los chicos. Bueno, falta la fuente. Ésta es la parte donde están las hamacas, y justo hay tres hamaquitas, y siempre intentamos agarras las tres, porque a veces hay gente, ¿Viste?

→ Luego se solicitó que coloque **Nombre y edad** a los personajes: Ésta es S estaría acá, y antes tenía 5 pero ya cumplió 6. Bueno, E, que tiene 31; el Bau, 1 año; yo, Mariana, 36, y la M, de 8.

→Luego se indica que, como en una historieta, realice una **viñeta** a cada uno de los personajes con frases que ellos digan por lo general, o por lo que los identifique:

S: “Cariñosa”. Sí, cariñosa...Por ejemplo ella es inteligentísima, pero es vaga...hay que decirlo porque es la verdad. Y en cambio Macarena es muy floja con los estudios pero es muy buena compañera.

BAUTISTA: “Amor”. Me transmite mucha paz, mucha paz. Mira, él está enfermo, como el otro día que volaba de fiebre y él se reía, es puro amor.

M: “Compañera”. Ella me acompaña para todos lados. En Cambio S...si es un lugar que va a caminar mucho, prefiere quedarse en la casa.

F: “Conciente”. Él es el que consiente todo. Yo pongo límites. En mi casa, la que pone los límites soy yo. Y el que conciente, y por ahí me desautoriza delante de los chicos es mi marido, y a mí me molesta mucho que me contradiga delante de los chicos. Entonces yo siempre lo aparto y le digo: “No me desautorices delante de ellos, porque así no te van a respetar ni a vos ni a mí, porque yo le voy a decir ‘negro’, vos le vas a decir ‘gris’, y ellos van a hacer ‘rojo’, ‘verde’, lo que se les antoje”. Y cuando a mí no me gusta, yo le digo por aparte, o bueno, si es en el momento y me enoja por ahí también le digo, si a mí no me gusta algo que les dice, si los está retando por algo que no es, yo sí le digo que no lo rete y él me dice: “Ah, ¿Ves?, vos no querés que yo me meta y vos te metes. Es como que yo, por ahí siento que yo tengo más autoridad. Y sí, lo noto. Siempre quiero tener más autoridad que él. Aunque a mí me vengán con que el hombre es el que manda en la casa, no. En mi casa a mí no me va a mandar él. No sé, o sea, mi marido por ahí me quiere “mandoniar” y yo le digo: “Vos a mí no me mandas, ni mi papá me mandaba, vos tampoco”. O sea, mis papás se divorciaron cuando yo era adolescente, y es como yo digo, mi mamá me decía ‘Blanco’, mi papá me decía ‘gris’, y yo hacía lo que se me cantaba, porque yo estaba en la edad de la adolescencia, que todos la pasamos, que no tenés límites, y yo decía: “¿Qué me vienen a decir qué hago, si se están divorciando?”, o sea, qué ejemplo me dan. Entonces yo de ahí, yo aprendí...Yo sí soy muy autoritaria, eso sí, y lo admito,

lo sé. Y a mi marido le molesta. Pero él desde que me conoció, me conoció así, o sea, que así soy yo, que yo soy mandona, que a mí me gusta que se haga lo que yo digo, porque es así. Y si no le gusta, que se vaya. A veces él me viene a gritar y yo le digo: “A mí no me vas a gritar”, y si empieza a gritar yo me voy, a mí nadie me va a gritar.

MARIANA: “Cuida. Ordena.”. Yo soy la que cuido todo y ordeno. No tolero el desorden. Tendrías que preguntarle a mi familia (ríe), las cosas que ando diciendo siempre: “Cuiden las cosas que no alcanza, cuiden que está caro, no tiren la leche, apaguen la luz”. O sea, yo soy la que...diría que la “ahorrativa”. Soy la que los taladro a todos con el cuidado, con el cuidado y el orden, soy muy “rompe quinotos” con la limpieza. No tolero la casa sucia ni desordenada.

ALGUNAS CONSIDERACIONES DE PROFESIONALES DEL EQUIPO DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

FISIOTERAPEUTA (Et)

Fecha: Marzo de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Refuerzo de la sedestación con control de cabeza, equilibrio, y bipedestación.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Et: Bueno, Bauti tiene condiciones propias, viste que por ahí las mamás trabajan un montón en la casa pero no avanzan porque no tienen condiciones. Pero Bauti tiene, tiene.

Hace dos semanas que está muy angustiado, entra bien pero apenas empezamos llora y con mucha angustia, no sabemos qué pasará. Hablamos con la mamá nosotras pero no sabemos, ella tampoco sabe.

Yo digo que por ahí capaz en la casa no lo trabajan, o que cuando empiezan a trabajar él debe llorar y entonces dejan de hacerlo. La mamá dice que sí trabajan, pero no sé. Yo le digo siempre que lo dejen llorando hasta que se acostumbre, sino no va a tolerar nada aquí.

A ella también la vemos un poco angustiada y enojada también, no sé. Igual él llora más conmigo, pero es porque a ella no le gusta Fisioterapia, siempre dice que los chicos lloran cuando entran aquí. Si ella piensa así, entonces él nene no va a quedarse tranquilo aquí.

Bueno, vos viste que no estamos pudiendo cumplir con los 30 minutos de sesión. Y no tiene sentido que ella ingrese a la sala, porque no se quiere despegar de ella.

FONOAUDIÓLOGA (Flga)

Fecha: Marzo de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Masticación y deglución. Siempre se refuerza todo lo trabajado antes.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Flga: Justo ahora él está bastante angustiado, no podemos lograr que permanezca la media hora, intentamos que la mamá entre pero es peor porque no quiere trabajar sin ella, así que ahora lo hacemos entrar y trabajamos el tiempo que se puede. El problema es que está muy angustiado. Con la mamá está bien, pero nos ve y ya se pone mal. Con la que mejor se queda es con la Estimuladora.

Bautista tiene muchas condiciones, por eso es una lástima que esté así, porque no se puede trabajar mucho.

ESTIMULADORA TEMPRANA (ET)

Fecha: Marzo de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Motivación, sensaciones, texturas diferentes.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

ET: Bauti está re bien, y tiene condiciones, eso es muy bueno, pero está súper angustiado, no sé qué le estará pasando.

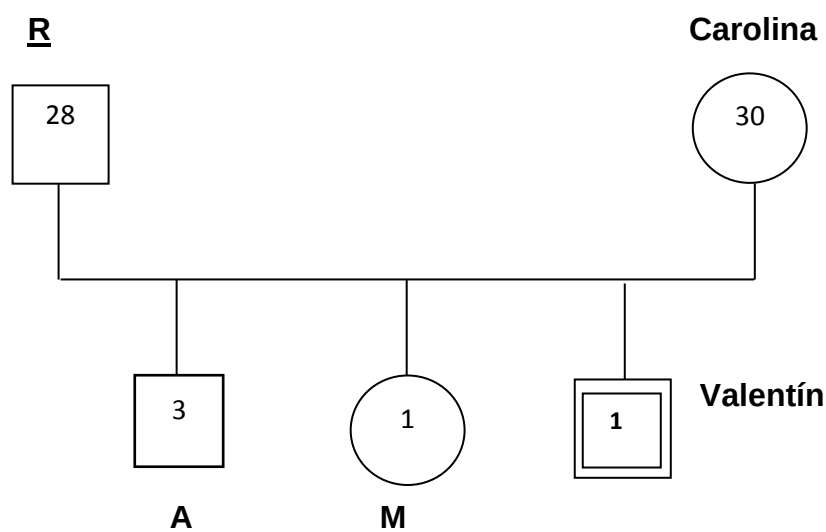
Lo estoy haciendo entrar con la mamá, por lo menos un ratito. A mí me sirve mucho porque trabajo también con el vínculo.

La relación entre ellos es muy buena. Vos ves que ella lo habla, él la mira, la reconoce, reconoce su vos. El tema es que no se quiere separar de ella últimamente, no sé si eso va a hacer que el niño retroceda, pero para mí algo hay que hacer con ella. Por ahí la psicóloga, no sé.

3° CASO: VALENTÍN

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:



Edad del niño al momento de la investigación: 1 año y 1 mes.

Patologías asociadas: Cardiopatía congénita con evolución y pronóstico favorable.

Lugar de residencia: En una casa de la ciudad de Salta, conviviendo el grupo familiar.

Ocupación de la madre: Ama de Casa.

Ocupación del padre: Gendarme.

Ingresa a la institución: A la edad de 6 meses y 21 días.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asisten ambos padres con el niño.

Consultas con Psicóloga: Sólo entrevista de ingreso.

Llega a la institución por: Recomendación de la Obra Social.

Sesiones de Estimulación: Seis: dos en cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las Sesiones de Estimulación: Regular –recién desde el último mes.

A La Estrella asisten regularmente: Carolina y Valentín. De vez en cuando, asiste también el papá: **R**, pero generalmente él cuida de los otros niños.

ENTREVISTA A CAROLINA

1º ENCUESTRO

Fecha: Abril de 2016.

Tiempo de duración: 30 minutos.

Inicio de la entrevista

E: Buenas tardes. ¿Cómo está?

M: Bien (sonríe).

E: Como le había comentado cuando organizamos este encuentro, seguramente tendrá que volver a contar y hablar de ciertos temas de los que ya ha hablado en otras oportunidades. Pero en este encuentro vamos a profundizar en ciertos temas que son importantes... (Interrumpe).

M: Sí, no hay problema, no me molesta.

E: Bien, tengo entendido que está en pareja con el papá de Valentín. ¿Podría contarme cómo se conocieron, hace cuánto tiempo están juntos?

M: Sí, nos conocimos en el pueblo, nosotros somos del interior. Y bueno, él era compañero de mi hermano (sonríe). Empezamos a salir, y nos pusimos de novios.

E: ¿Cómo es la relación entre Uds.?

M: Es buena, tenemos mucho diálogo, yo creo que ahora más, porque ya somos más grandes y estamos juntos. Sí discutimos, como cualquier pareja creo, pero tenemos buena relación.

E: ¿Viven juntos?

M: Sí, desde hace dos años, que nos mudamos aquí para vivir todos juntos, alquilamos una casa.

E: ¿Me dice “todos juntos” porque tienen otros hijos, o vive con algún familiar más?

M: Sí, con nuestros hijos, tenemos 3 hijos.

E: ¿Tiene un hijo más grande y después Valentín y su hermana melliza no?

M: Sí, primero viene Lucas, tiene 3 años, y después los bebés.

E: Bien, ¿Podría contarme cómo fueron los embarazos?

M: Y...más o menos. No fueron buscados, digamos. Con el más grande, yo estaba estudiando en Tucumán, estudiaba Bioquímica. Y R (en alusión a su pareja) estaba en Santiago del Estero, por el trabajo, es gendarme.

E: ¿Cómo recibió la noticia de su embarazo?

M: Primero me sorprendí, porque no estaba en mis planes, yo estaba estudiando. Pero después me puse contenta y seguí estudiando hasta un tiempo antes de tenerlo, que ahí me volví a mi casa de allá (del interior), lo tuve, y dejé de estudiar, porque ya tenía que cuidarlo a él.

E: ¿Y su pareja?

M: Un tiempito después volvió, lo mandaron aquí, y nos fuimos a vivir juntos.

E: ¿Cómo es la relación que tienen Uds. con él, y él con sus hermanos?

M: Bien, lo mimamos mucho. Quiere llamar la atención porque también es chiquito todavía. Y con M juega pero pelea mucho, y con Valentín es diferente, yo creo que porque también es Varoncito. Cuando llega, va corriendo con Valentín, lo cuida, todo es para él. Y yo pienso que siente un poco de celos con M porque ella juega con sus juguetes y él se los quita y bueno, esas cosas de hermanos.

E: ¿Y cómo fue el embarazo de los mellizos?

M: Primero no lo aceptaba al embarazo, y además había tomado la pastilla del día después, porque no quería. Estaba un poco angustiada, triste, y pensé que me iba a venir, pero no me venía y me explicó el médico que no hizo efecto la pastilla. Y cuando me lo confirmaron, no quería saber de un bebé

más, porque quería seguir estudiando, y encima me enteré que eran 2 bebés. Estaba asustada. Pero después cambié la actitud y ya me puse contenta.

E: ¿Cómo tomó su pareja la noticia del embarazo, y de que eran dos bebés?

M: Él bien (sonríe). R estaba contento, yo le conté porque no pudimos ir juntos a la ecografía porque se había quedado con L para cuidarlo. Y bien...se sorprendió y estaba feliz. Y L también.

E: ¿Cómo fue el embarazo, presentó algunas complicaciones, fue tranquilo?

M: ¡Ay! Más o menos, los 3 primeros meses estuve con muchas náuseas, vómitos, malestar. Y eso me hacía decir: “No quiero, no quiero”. No soportaba nada, porque la pasaba mal. Con la panza, caminaba y me molestaba. Pero ya aceptaba mi embarazo y mis bebés, solo que no me sentía bien.

E: ¿Realizaban los controles?

M: Sí, solo que R no podía ir, porque se quedaba cuidando a L, pero sí los hacía, ahí me iban diciendo cómo estaban los bebés.

Y yo no sabía lo que Valentín era un bebé con Síndrome de Down. Cuando tenía que hacerme la ecografía viajamos al interior. En esa que se veían enfermedades y te dicen si hay algún problema o no. Y justo empecé con pérdidas y me mandaron de urgencia en ambulancia al “Materno infantil”. Me hicieron una cesárea, y yo estaba asustada porque recién estaba de 7 meses. Pero los bebés nacieron y parecía que estaba todo bien, entonces estaba más tranquila.

E: ¿En qué momento conoce el Diagnóstico de Valentín?

M: Me dicen después porque pasó una semana de martes a lunes, o a martes, ellos estaban internados en terapia porque eran prematuros, y él, Valentín, estaba más complicado, pero no me decían que tenía Síndrome de Down, el médico me decía que tenía problemas en el corazón. Después cuando yo lo vi, me entró una cosa, no sé, le vi las manitos y ahí lo vi distinto.

Me entró una angustia, y soñaba que mi bebé se arrastraba y se iba desarmando.

Después a la semana, cuando yo iba a alimentarlos, los médicos de ahí me dicen que posiblemente tenga Síndrome de Down y que había que hacer los estudios. Yo salgo y R me pregunta y no podía hablar porque estaba triste.

E: ¿Cómo tomó su pareja esa noticia?

M: Mal, estábamos mal esos días, porque además nos hablaban de la operación en el corazón. Es que Valentín nació con unos soplos, con tres. Y nosotros hablábamos con nuestras mamás, tíos, fue difícil. Verlo todos los días así nos preocupaba, y no entendíamos mucho porque nos hablaban de la operación pero también nos decían que estaba mejor él.

Después nos quedamos tranquilos porque se le cerraron dos soplos de los que él tenía, antes de que le den el alta, entonces ya no tenían que operarlo. Y después ya hicimos los estudios, que también fue difícil.

E: ¿En relación a qué?

M: Es que fuimos al Genetista y tenían que sacarle sangre para hacerle los estudios, pero la muestra no servía, y tuvimos que volver a llevarlo, así que varios meses después recién nos confirmó.

Igual nosotros ya lo veíamos y lo aceptábamos como un bebé con Síndrome de Down, aunque nos angustiábamos porque mucho no sabíamos.

E: ¿Qué era o es lo que más la angustia?

M: A mí me pasa que me angustia pensar que alguien le pueda decir algo, que lo hagan sentir mal. Porque a veces las personas no son buenas, y pueden decirle cosas que lo pongan mal, que lo discriminen. Yo soy la mamá, él nos tiene a nosotros, que lo queremos mucho y ya aceptamos, pero las otras personas no sé.

E: ¿Y al papá de Valentín?

M: No, él siempre estuvo contento, no tiene problema por nada (sonríe)

E: ¿Antes de que naciera Valentín y Ud. se enterara del Diagnóstico, sabía lo que era el Síndrome de Down?

M: No, no mucho, uno ve, pero no, no sabía tanto.

E: ¿Algún profesional o alguna persona le explicaron?

M: Sí, el genetista nos contó algo, después el cardiólogo. Y aquí, las chicas que le hacen estimulación también un poco. Y bueno, nosotros también buscamos información en internet y fuimos sabiendo cosas.

Nota: En este momento el encuentro se interrumpe debido a que una de las profesionales de Estimulación necesitaba que la madre ingresara a la sala con el niño. Se da por finalizado el encuentro y se pauta una nueva fecha para la continuar con la entrevista.

2° ENCUENTRO

Fecha: Abril de 2016.

Tiempo de duración: 40 minutos.

Inicio de la entrevista

E: Buenas tardes. ¿Cómo está?

M: Bien, bien (sonríe).

E: En el encuentro anterior habíamos estado conversando sobre sus embarazos, las noticias, y sus sentimientos al respecto, ¿Recuerda?

M: Sí, si me acuerdo, de cuándo yo me enteré que estaba embarazada. Que al principio me sorprendí...porque no quería. Pero después acepté...bueno los embarazos y estaba contenta.

E: Vamos a continuar entonces. ¿Podría contarme cómo es la relación que tiene con Valentín?

M: Mmm, no sé... ¿Calificarla? Para mí es muy buena la relación que tengo con él. Por ahí me dicen...mi mamá ponele...o cualquiera me dice: "Hey, que tal si lo regalas", dicen...y no sé, es una cosa que a mí me entra y que digo: "Noo". Él será como será, pero a mí, si me falta él...es como mis otros dos chicos, mis bebés, digamos, mis otros dos hijos que...son muy especiales. Y...así, bien...sentirlo a él, escucharlo que está, que no está, que jugamos con los otros chicos. No sé...para mí...para mí es muy buena.

E: ¿Puede contarme cómo es un día cualquiera con Valentín?

M: Bueno, cuando nos levantamos, él es el primero que se levanta, que se despierta. Bueno, toma la leche; no le doy el pecho porque él prefiere la mamadera antes del pecho, entonces le doy la mamadera y después ya termina con el pecho, toma el pecho. Después jugamos hasta que se despierta M, y ya le doy la leche a M.

E: ¿Cómo juegan?

M: El juego con él...bueno, nos levantamos, estamos ahí, lo pongo en la cama, o a veces nos vamos los dos a la cocina, porque estamos los dos a la mañana. Mi marido, bueno, se va y los otros dos duermen. Entonces estamos los dos en la cocina y le doy cualquier cosa...le hablo y él me presta atención, y ahí estamos...digamos, él sentado en su sillita y yo, mientras desayuno y hago las cosas, me está mirando, y lo hablo y él me presta atención, y mira todo lo que yo hago. Y estamos ahí hasta que desayuno, y bueno, después ya se levantan los demás, va él a la cama y de ahí se levanta L y juega con él. Está con él un rato hasta que también desayuna L. Y después él...lo pongo, de nuevo lo llevo conmigo, si tengo que hacer algo, lo pongo...ahora ya que se sienta, lo pongo sentado ya sea en el coche o sino en el piso, en una mantita. Y ahí está él mirando, pero siempre lo tengo cerca mío. Y M anda por detrás porque ella anda gateando por todos lados. Entonces va y tengo que estar ahí pendiente de él porque está L que juega con él pero por ahí, a veces tengo miedo que lo apriete porque él salta mucho alrededor de él, entonces tengo miedo que lo apriete. Entonces estoy mirando que no le haga nada, o ya le estoy hablando. Y él está ahí tranquilo toda la mañana, no molesta. Y ahí viene mi marido.

Después ya le doy la leche de nuevo. Y por la tarde ya jugamos, está con su papá. Se duerme la siesta, siempre duerme...a las 12 más o menos ya lo hago dormir, porque como después viene para acá...le creamos ese hábito. Entonces, ya bueno, después almorzamos y me vengo para acá. Cuando volvemos él se duerme, hasta las 6 más o menos. Después ya empezamos de nuevo, estamos ahí, todos digamos, entonces ya juega...lo ponemos para que juegue él con la M, o con su papá que le hace los ejercicios, le explico cómo hay que hacerlos, porque él no puede venir siempre porque trabaja y lo cuida a mis otros chicos. Le explico cómo es, por ahí renegamos porque le digo que le haga así, o que no se hace así, y bueno. O por ahí si él no tiene ganas ya le hago yo. Le hacemos por la tarde, después de las 6 más o menos. Le hacemos los ejercicios que hacemos acá. Después mi marido ya se va de nuevo, me quedo con los chicos y ahí estamos.

Ya en la tarde, digamos, estoy con ellos porque ya no tengo que hacer nada, así que estamos todos ahí, ya sea en la pieza, o salimos afuera, al patio. Y ahí, Valentín juega mucho, bah, no es que juega sino que mira cómo juegan sus hermanos.

Y así es un día con Valentín.

E: Bien, quería preguntarle, ¿Cómo llegan Ud. a “La Estrella”?

M: De la Obra Social nos mandan para acá. O sea, nos sugieren varios lugares y entonces fuimos a averiguar a otros. Bueno, primero venimos acá y acá nos dicen, nos explican cómo es...y bueno, sí, estábamos de acuerdo. Después nos vamos a buscar a los otros lugares y también nos gustaba. Entonces, porque nos quedaba más cerca y más cómodo decidimos quedarnos acá. Y bueno, supuestamente de nuevo este año íbamos a buscar otro lugar pero decidimos quedarnos acá nomas. Porque ya estamos acostumbrados a venir con Valentín, y vemos que él está bien, y entonces decidimos no buscar más y quedarnos acá. Y...así llegamos acá.

E: ¿Cómo es la relación con las diferentes profesionales?

M: Bien, digamos, ¿De preguntar, de interesarnos? Bueno, por ahí veo cómo le hacen, o si les pregunto, me responden bien, me explican, digamos, las dudas que tengo, cómo hacerle. Bien, para mí bien.

E: ¿Piensa que se están cumpliendo con los objetivos que se propusieron al principio?

M: Este año sí, el año pasado no. Desde que empezamos nosotros, digamos. Era como que tampoco nosotros le hacíamos las actividades como deberíamos hacerle en la casa; no porque no nos enseñaran acá, sino porque nosotros no las hacíamos. Y bueno, este año...a veces hace falta un levante de orejas, como dicen (ríe), entonces nos pusimos a trabajar mucho más con Valentín.

E: ¿Por qué cree que el año pasado no hacían los ejercicios en la casa?

M: Eee...primero porque lo veía muy chiquitito y porque aparte no estaba mi marido, había viajado, así que estaba sola con ellos, y se me complicaba más para trabajar con él. Por ese motivo.

E: Bien, le quería preguntar si Ud. cree que la relación con Valentín se modificó a partir de su llegada a “La Estrella”.

M: Para mí sí, porque yo primero...sentía como un rechazo también...sentía como un rechazo. Después ya al verlo a él más grande, todas las cosas que van haciendo, todas esas cosas te van llenando de otra manera...y...se modificó. Ya no es rechazo, sino que se transforma en amor, no sé, algo especial.

E: ¿Ud. piensa que la Estimulación que recibe Valentín aquí en la institución influyó en ese cambio?

M: Sí, sí porque...primero porque, bueno, nos explican muchas cosas que uno a veces dice “no, que mi hijo...”, como alguien me dijo: “va a ser una carga para vos”. Entonces yo no lo veo ahora así digamos, antes lo pensaba. Y entonces acá te dicen que no, que tu hijo va a ser lo que vos quieras, que si lo ayudas, él va a hacer algo y no va a ser una “carga”, como dicen. En ese sentido sí, me ayudaron. Ver a otros chicos acá, a otros padres, a los profesionales que te dicen. Sí, yo creo que sí me ayudó.

E: Para finalizar quería preguntarle si además de la entrevista de ingreso, ha tenido otros encuentros con el área de Psicología.

M: No, solo la entrevista de ingreso nomas. Tampoco pedí cita ni nada. Con las chicas que trabajan con Valentín nomas. Y a los talleres, solo estuve en uno al que me invitó la Directora cuando vine a preguntar para poder traerlo a Valentín.

E: ¿Piensa que poder tener más encuentros con la Psicología le vendrían bien?

M: Sí, me hubiese gustado tenerlos antes.

E: ¿Por qué?

M: Y porque quizás ahora, en este momento, Valentín tendría muchos más avances que...que hasta ahora, digamos.

E: **¿Por qué piensa eso?**

M: En el sentido de que nosotros empezamos tarde a estimularlo. O sea, como que yo lo dejaba con M ahí, que ellos crezcan, y darles la leche. Pero si lo hubiese practicado antes, hacerle todo lo que le hacemos ahora, quizás ahora él ya estaría sentado, comiendo bien.

E: **Entonces ¿Ud. siente que más entrevistas con la Psicóloga podrían haber?**

M: Sí...porque como que uno se desahoga también, contarle a alguien, que alguien te escuche. Por ahí me ayudaban a entender más cosas que me pasaban. Me brindarían más información. Sí, me hubiese gustado tenerlos antes.

Nota: A continuación se le agradece el tiempo brindado y se pauta un nuevo encuentro en el que se aplicará el Test del dibujo de la Familia.

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

Fecha: Mayo de 2016.

Tiempo de duración: 30 minutos.

Consigna: *“Dibuje una familia que Ud. imagine.”*

Elementos: Hoja tamaño A4, lápiz, y borrador.

Comentarios durante la administración del Test:

M: Yo soy un desastre dibujando (ríe).

M: ¿Cualquier familia o mi familia?

E: Una familia que Ud. imagine.

M: Bueno, mi familia.

Observaciones: *El tiempo utilizado para la realización del dibujo fue de 7 minutos.*

Al recibir la hoja, la inclina levemente en dirección ascendente, hacia el sector de la derecha. A continuación inicia el trazado del dibujo en el sector centro-izquierda superior de la hoja, y realiza 5 figuras (de izquierda a derecha): R (Papá de Valentín), L, (hermano mayor de Valentín), Valentín, M (hermana melliza de Valentín), y finalmente Carolina.

A continuación se solicita que coloque **nombre y edad** a los personajes dibujados: Los Coloca de izquierda a derecha, siguiendo la secuencia del dibujo.

Luego, se solicita que cuente una **historia** y que la escriba en la hoja. Y al finalizar, que firme.

M: ¿Una historia? Bueno, a ver.

Observación: Escribe la historia en la parte inferior de la hoja, por debajo de la familia dibujada.

Finalmente, se realizan las preguntas indicadas en el Test del dibujo de la Familia de Louis Corman (2015). Cabe aclarar que, al indicar que se trata de su propia familia, se adaptan algunas preguntas, tal como se muestran a continuación:

E: ¿Dónde están? ¿Qué es lo que hacen ahí?

M: ¿Ahora, en este momento la familia?...en la casa.

E: ¿Qué es lo que hacen ahí?

M: Todos ahí estamos. Atentos a algo. A una visita, porque como estamos todos mirando...

E: ¿Quién sería la visita?

M: Mi tío. Él generalmente nos visita.

E: De los personajes que ha dibujado, ¿Quién cree que es el más bueno? Y ¿Por qué?

M: (Ríe) El más bueno...Valentín, porque (ríe) no nos hace renegar él.

E: Bien, ahora le pregunto, ¿Quién cree que es el menos bueno? Y ¿Por qué?

M: Bueno, estaríamos entre el padre y L. Pero el padre, porque a veces se comporta como un chico, que ya quiere que uno le haga las cosas, me pide que le pase esto, lo otro. Me hace renegar.

E: ¿Quién cree Ud. que es el más Feliz? Y ¿Por qué?

M: Mmm...pienso que yo soy feliz. Por la familia que tengo y por mis hijos. Lo que más feliz me hace, bueno, es...verlos a mis tres hijos...a pesar de la situación de Valentín, pero los veo y...son...todo ellos para mí, que me dan mucha felicidad. Y mi marido que siempre está, a pesar de sus “berrinches” (ríe), pero él hace que nosotros estemos bien. Y eso me pone feliz.

E: ¿Quién cree Ud. que es el menos Feliz? Y ¿Por qué?

M: Creo que L es el menos feliz, por cómo actúa. O sea, él...desde que nacieron sus hermanitos él pelea con sus hermanitos. Por ahí está: "Mamá, ¿Vos me quieres? O por ahí él quiere también que uno le haga "upa". Entonces por eso creo que él es el menos feliz. O por ahí él quiere...me ve que yo me acuesto con los chicos, con los bebés, y entonces él también quiere, y por ahí no hay lugar para él y ya se siente mal.

E: Bien, le comento, en este test siempre preguntamos a quién, de estos personajes de la familia, Ud. prefiere. ¿Podría contarme y decirme por qué?

M: Mmm...prefiero a L.

E: ¿Por qué?

M: Porque...es el que menos costo me da en este momento (ríe), por eso lo prefiero a él. Pero bueno, los quiero a los 4, a mis hijos especialmente. Por ese sentido lo prefiero a L porque, o sea, no me da ningún costo, no hay que preparar la leche, levantarse a la madrugada, bueno, por ese motivo.

E: Ud. me dijo que la familia que ha dibujado es su familia. Ud. entonces sería... (Interrumpe)

M: Ésta. (Señala en el dibujo a la figura que la representa).

E: Si pudiera cambiar el lugar con alguno de los miembros de su familia, ¿Con quién lo haría?

M: Para ser...sería...ser Valentín (ríe).

E: ¿Por qué?

M: Porque lo veo que él está tranquilo, y que no le preocupa nada. Y si está...está en la cama y está feliz, si está en los brazos está feliz, todo así. Entonces...llora solo cuando tiene hambre y cuando quiere dormir.

E: ¿Está contenta con el dibujo que hizo?

M: Mmm...más o menos. Por ahí me hubiese gustado que se distingan más las caras...o el cuerpo.

E: Si tuviera que hacerlo de nuevo, ¿Lo haría parecido? ¿Cambiaría algo?

M: La misma familia sí dibujaría. No cambiaría mucho, pero sí lo cambiaría, porque los veo muy “ojosos” a todos (ríe), tienen ojos muy grandes, no me salen bien las manos, ni los pies, eso sí le cambiaría.

Nota: A continuación se le agradece a la entrevistada el tiempo brindado, y se vuelve a pautar un nuevo encuentro en el que se aplicará el “Test de la Familia Real Kinética”.

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

Fecha: Mayo de 2016.

Tiempo de duración: 27 minutos.

Consigna: *“Dibuje a su familia en movimiento.”*

Elementos: Hoja tamaño A4, lápiz, y borrador.

Comentarios durante la administración del Test:

M: ¿A todos los integrantes?

E: Como Ud. quiera. Sólo recuerde que tiene que dibujar a su familia haciendo algo.

M: Aaa...listo.

M: Al finalizar el dibujo→ Ahí está. No puedo hacer bien la cama. Es una cama, está Valentín y L jugando. Y M y su papá están caminando, él la hace caminar.

Observaciones: *El tiempo utilizado por la entrevistada para dibujar fue de 11'37”*

Recibe la hoja e inicia el trazado del dibujo en el sector centro-izquierda superior de la hoja, dispuesta en forma horizontal. En este Test, realiza 4 figuras (de izquierda a derecha): R (Papá de Valentín), M (hermana melliza), Valentín, y finalmente L.

Nota: Al finalizar el dibujo, consulto por la figura que la representaría y responde que ella está en la cocina: *“Siempre cuando pasa esto yo estoy en la cocina”* (Carolina, Test del dibujo de la familia real Kinética, mayo de 2016).

Interrogatorio:

→Se solicita que firme el dibujo y coloque nombre y edad a cada uno de los miembros de la familia. No se indicarán detalles como: “Señaló a tal personaje situado en...” dado que ya se conocen los nombres de los miembros de la familia y sería reiterativo indicar quién es quién:

→Se solicitó que coloque nombre y edad a los personajes dibujados. Coloca los nombres de izquierda a derecha: primero a su pareja (R), luego a M, continúa por L, y finalmente a Valentín.

→Luego se indica que, como en una historieta, realice una viñeta a cada uno de los personajes con frases que ellos digan por lo general, o por lo que los identifique.

R: “Vamos gordita a caminar”. Mi marido dice así y ella siempre dice: Vam vam y también chau.

M: “Vam, vam, chau”.

L: “Mirá Mati cómo salto”. Él le dice así a su hermanito porque no le sale todavía los nombres.

VALENTÍN: “Se ríe y se desespera por jugar con su hermano”. A Valentín le encanta jugar con su hermano.

ALGUNAS CONSIDERACIONES DE PROFESIONALES DEL EQUIPO DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

FISIOTERAPEUTA (Ft)

Fecha: Marzo de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Sedestación con y sin apoyo, refuerzo del control de cabeza, y posición de piernas.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Ft: Ay, a mí me da...esta mamá...es así, buenita siempre, pero recién ahora comenzó a venir. El año pasado venían re poco y cuando le decíamos y le explicábamos que era importante para su hijo, nos decía que estaba enfermo o cualquier cosa. Siempre el chiquito estaba enfermo.

Avanzó muy poco, vos fijate que tiene un año ya y todavía estamos trabajando con la sedestación. No te digo que debería estar caminando, pero por lo menos podría estar paradito, con apoyo, pero paradito.

Tal vez este año se dieron cuenta, pero el año pasado no pensaban en que era importante. Yo me cansé de pedirle los estudios médicos, por ejemplo el de la cadera, le expliqué que era importante. Pero no los trajo. Siempre dice que se olvida.

No sé. Capaz no aceptó que tiene un hijo con Síndrome de Down. Encima son mellizos ellos y la hermanita no tiene.

El padre viene a veces, él bien. Ella también. Podes ver que lo quieren al bebé, pero no trabajan nada en la casa. Te das cuenta porque si no a Valentín no le molestarían los ejercicios. Vos ves que él acá llora. Yo les digo a los papás que lo dejen llorar un poquito más hasta que se acostumbren y después no lloran más.

FONOAUDIÓLOGA (Flga)

Fecha: Marzo de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Masticación y deglución.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Flga: Bueno, este chiquito está bien. Tiene condiciones por él mismo. El problema no es él sino sus papás. No trabajan en la casa y está atrasado. Debería haber avanzado mucho más pero no. Y tiene un año ya.

Yo creo que no lo superan. Deberían verla a la psicóloga.

Ella es tímida, no sé. Igual, te dice a todo que sí, pero después en la casa no hacen nada. Nosotras podemos darnos cuenta de eso, porque después trabajas con el niño y sabés si está acostumbrado o no al ejercicio.

Qué podemos hacer nosotras con una hora y media por día, y vienen sólo dos días. Los padres tienen que entender la importancia de trabajarlo en la casa.

Es una pena, porque creo que Valentín podría estar más avanzado. El año pasado vino re poco. Y tampoco traía los estudios.

ESTIMULADORA TEMPRANA (ET)

Fecha: Marzo de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Motivación, texturas. Trabajamos con diferentes texturas. Veo si sigue los sonidos. También el vínculo con la mamá.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

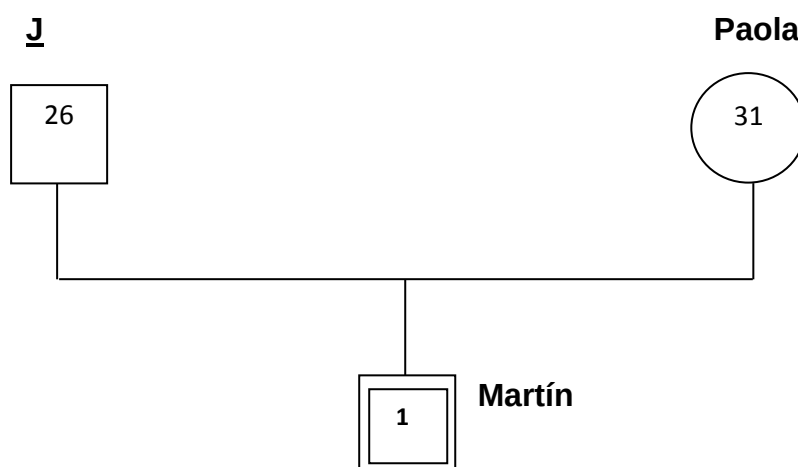
ET: Conmigo bien, sólo que el año pasado no venían muy seguido. No sé si tenían problemas con los horarios o cómo se habrán manejado. A veces viene el papá. Pero en sí, venían re poco. Ahora parece que vienen seguido. Habría que preguntarle si trajeron los estudios que les pedimos, porque hasta hace poco decía que se olvidaba. Yo la veo cariñosa con Valentín, y él es re bueno.

Pero a veces no se puede trabajar cuando él no quiere y ya debería estar acostumbrado.

4° CASO: MARTÍN

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:



Edad del niño al momento de la investigación: 1 año.

Patologías asociadas: Ninguna.

Lugar de residencia: En una casa de la ciudad de Salta, conviviendo el grupo familiar.

Ocupación de la madre: Servicio Penitenciario Federal.

Ocupación del padre: Desocupado al momento de la investigación.

Ingresa a la institución: A la edad de 4 meses y 1 día.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asisten ambos padres con el niño.

Consultas con Psicóloga: Entrevista de ingreso.

Llega a la institución por: Recomendación de personas conocidas.

Sesiones de Estimulación: Seis: dos con cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las Sesiones de Estimulación: Regular.

A La Estrella asisten regularmente: Paola y Martín, o J y Martín. Se turnan de acuerdo a los horarios de trabajo de Paola. De vez en cuando asisten también los familiares del papá del niño.

ENTREVISTA CON PAOLA

Fecha: Abril de 2016.

Tiempo de duración: 30 minutos.

Inicio de la entrevista

E: Buenas tardes. ¿Cómo está?

M: Bien (sonríe).

E: Como le había comentado vamos a volver a tratar ciertos temas de los que seguramente ya ha hablado en algunas otras oportunidades, pero aquí vamos a profundizar en algunas cuestiones que resultan importantes en función de la finalidad de estos encuentros.

M: Sí, sí, ya estoy acostumbrada.

E: Bien, tengo entendido que Ud. está en pareja con el papá de Martín. ¿Podría contarme cómo se conocieron, hace cuánto tiempo están juntos? ¿Si Ud. estuvo en pareja antes?

M: Mi pareja era mi papá. Por decir que...yo me aboqué a él. Cómo explicarte (ríe)...yo a los 20 años, 21...entré al servicio, yo soy de Saenz Peña, de Chaco, y bueno...por temas económicos...él se quedó sin trabajo, y yo entré al servicio porque ya mi hermana mayor...ella entró al servicio también, ella entró anteriormente así que ellos me consiguieron y yo me tuve que ir. Pero siempre mi vida fue mi papá porque no me crié con mi mamá porque mi mamá me dejó a los 8 años por tema de que...mi papá tomaba mucho, a veces la golpeaba, entonces...ella un tiempo se fue y ya volvió cuando yo ya tenía 20 años. Empecé a tener relación con ella cuando tenía 21, 22, cuando ya estaba en Buenos Aires, cuando ya me había recibido.

Así que siempre era mi papá, mi papá. Tuve relaciones pero fueron bien novelas, y no fueron muchas, porque recién a los 19 años tuve mi primer novio, tuve 3 novios, 4 como mucho. Pero siempre fue más mi papá que ellos.

Y mi pareja me agarró en un momento en que mi papá ya había fallecido...que...antes de que le diagnostiquen el cáncer, él, cómo tomaba mucho, lo tuvimos que internar para desintoxicarlo, en una clínica. Y después de ahí le habíamos descubierto, por unos ganglios, que él tenía cáncer terminal. Y bueno, a los 6 meses falleció y...se me vino todo abajo. Y después yo iba y venía porque, en ese momento se me enfermó mi mamá también, que estaba con mi hermano...Se nos enfermaron los dos al mismo tiempo. Mi mamá tenía Párkinson degenerativo, y a la vez le había dado un ACV que le había paralizado la parte derecha del cuerpo. Entonces yo, para ayudarlo a mi hermano, yo cubría, iba, venía, iba, venía.

Y en ese trajín, lo conocí a mi pareja. Ahora estamos hace 2 años y medio, y yo lo conocí por un vecino que es también de Saenz Peña, que trabaja conmigo y que éramos amigos.

E: Su pareja también es de Saenz Peña?

M: No. Él es misionero, ellos hace 11 años que viven acá, con su mamá y sus dos hermanos. Su mamá se separó, vendió su casa, y tenían un hermano acá, una hermana allá y se vinieron. Ella consiguió trabajo y trajo a los dos más chicos y después vino J, mi pareja, que es el más grande. Y con su papá ellos no tienen relación.

E: ¿Uds. dónde se conocieron entonces?

M: Acá, acá. Yo vivía acá. Cuando yo vuelvo...mi compañero me lo presentó, y empezamos a mensajearnos porque yo iba y venía justo a Saenz Peña, con todo el tema de mi mamá. Y cuando llegué empezamos a salir. Fue todo rápido (ríe), ahí nomás nos juntamos.

E: ¿Cómo es la relación entre Uds.?

M: Es buena...ahora mejoró bastante. Antes sí, por ahí discutíamos pero era por el tema de que no llegábamos a una conversación por el tema de Martín. Pero ahora ya estamos mejor.

E: ¿Por el tema de Martín?

M: Y por el tema que él todavía no aceptaba lo que el nene tenía. Como que se resintió un poco.

E: ¿Uds. habían planificado ser papás?

M: Sí, los dos lo buscábamos. Yo había hablado con él porque él quería tener un hijo, o sea, él sabía que yo quería ser mamá, pero como él es más chico que yo. Él tiene 26, cumple 27 ahora, y yo tengo 31 cumplidos. Y bueno, como él me había planteado que quería tener una familia, entonces empezamos a buscarlo. Lo buscamos mucho tiempo a Martín, como 6, 7 meses, hasta que quedé embarazada. Un 4 de octubre me hice el test a la noche y me dio positivo. Nos hacíamos anteriormente, pero nos daba negativo siempre. Justo ahí ya iba a empezar...si ese test nos daba negativo, ya iba a empezar a hacer controles, íbamos a ver qué onda.

E: ¿Cómo fue el embarazo?

M: El embarazo fue bastante bien, fue muy controlado el embarazo, porque yo cada semana y media, yo tenía control.

E: ¿Desde el primer momento?

M: Yo me enteré cuando estaba de 8 semanas, porque yo anteriormente, en septiembre, me hice un análisis de sangre y me salió negativo, y después yo me hice un test en octubre, al otro mes, y me salió positivo (sonríe).

Fue bien hasta enero, porque había fallecido mi mamá, y yo estaba acá en salta, y no me podía ir. Y eso me "bajoneó" un poco porque no podía irme, estaba mi hermano solo, que fue el que más estaba con ella. Y los médicos me prohibieron que viaje así que no pude estar. Yo ya estaba de 5 meses más o menos.

E: ¿En ese momento tuvo complicaciones con el embarazo?

M: No, tuve como...se me había endurecido la panza, pero después, contracciones, tuve 2 nomás.

Y bueno, después pasé todo bien el embarazo porque era un embarazo que era muy cuidado, muy mimado, muy todo, y...Aparte es el primer nieto en la familia de mi marido, es el primer sobrino, el primer nieto, todo.

E: Y el parto, ¿Cómo fue?

M: Fue por cesárea, porque me fui a hacer un control, yo anteriormente, dos días antes yo me hice el control con una Dra. que hace embarazo de riesgo, la que me había dicho que la criatura estaba priorizando solamente el crecimiento del cerebro y del corazón, y que lo tenían que sacar antes porque afuera se podían hacer más cosas que adentro. Así que al otro día fui, lo vi a mi Dr., fui con mi cuñada y mi suegra, y me dijo que tenía que irme a la maternidad, que le iban a hacer la maduración del pulmón, y al otro día iba a hacer la cesárea.

E: ¿A los cuántos meses de gestación nació?

M: Casi 8 meses.

E: ¿Y cómo se sentía Ud. en ese momento, con estas noticias?

M: Y bueno, yo estaba normal hasta dos días antes que me dijeron que, posiblemente iba a nacer antes o iba a poder tener un problema respiratorio. Y otra, que después, cuando me dijeron que sí, que lo iban a sacar cuando ya estaba internada...eee...justo J estaba trabajando en ese momento, así que lo tuvieron que llamar para que venga, y a mi suegra también la llamaron. Y de mi familia no había nadie, esa era mi angustia porque yo quería que esté alguien de mi familia. Ahí ya quería que estén, hasta los que no están quería que estén.

Pero sí, estaba nerviosa porque había visto los tubos, que habían preparado por si el nene llegaba a tener algún problema, ya para entubarlo. Que eso me asustó un poco, pero era solamente para estar preparados por si el nene nacía con problemas respiratorios. Pero a los dos días, casi tres días, ya estuvimos en casa.

Nada más que el genetista nos dijo que tendríamos que haber salido con el diagnóstico del Síndrome de Down de la clínica y no.

E: ¿Se habló del Diagnóstico durante el embarazo?

M: No, ahí me llamaron porque decían que era muy chiquitito, pero el Dr. me decía que por mi contextura, que yo soy chiquita, mis papás también, los dos eran delgados. Pero, él era chiquito nomás, le habían medido la mordidita, atrás en la nuca, con ecografía y todo, pero él decía que no daban los ángulos...porque me decía que de tal medida a tal medida se podría saber que era Síndrome de Down. Pero él decía que no.

Y yo no lo vi tan sorprendido cuando lo vi ese día que vino el otro médico y me dijo...el médico que lo recibió me dijo que quería que le haga un genético, pero no me decía por qué. Y al otro día, yo ya...como que ya estaba nerviosa, entonces lo encaré como para que me diga por qué era el estudio genético.

E: En ese momento ¿Ud. estaba con su ginecólogo?

M: Claro, con mi ginecólogo, el anestesista, y los que los estaban ayudando, su grupo.

Pero cuando él nace, yo estaba...yo no escuché nunca cuando él lloró. A él lo sacaron...hicieron fuerza para sacarlo por lo que era chiquitito y tenía mucho líquido, entonces él se movía...porque él en todo el embarazo se movió un montón en la panza.

Y...cuando yo miro así para arriba, cuando veo él “cosito” de la luz, veo que me estaban cosiendo, entonces lo miro al médico, y me dice: “Ya te lo traen, él está bien”. Pero escuché ya allá adentro, después que él me habla, que lloró el bebé. Pero no sé si era el mío o no sé de quién era porque había varias mamás.

E: ¿Y después pudo verlo?

M: Al ratito, que ya me estaban terminando de coser, me lo traen, y era así “una cosita” (muestra con un espacio entre sus manos el tamaño aproximado de su hijo al nacer), era pura ropa porque pesó 2 kilos, y le andaba todo grande, y era como un monito. Sí me llamaba la atención a mí que era

muy “chinito”, o sea, yo soy “ojona”, pero soy media “chinita”, pero eso es lo único que me llamó la atención, y...después como que yo no lo veía con fisonomía o con facciones, digamos, raras.

E: ¿El médico del que habló recién le da el diagnóstico?

M: No, en ese momento no. Cuando al otro día que va el médico que lo recibió, que ahora no me acuerdo, era el pediatra de la clínica...que llega él para la vacuna y todo eso, ahí me dice que él veía que Martín tenía como una Fisionomía media rara, que no tenía las marcas originales, reales, del nene con Síndrome de Down, pero que tenía como unos aspectos. Entonces me dice: “Para detectar que sea un nene Down”. Me lo dijo así, y lo primero que hice fue agarrar mi teléfono y lo llamé mi Dr. y le dije que no me iba a ir de alta hasta que no venga, así que tuvo que venir el ginecólogo para que me dé una explicación porque, o sea, le digo: “¿Ud. sabía o no sabía?” Y él, él estaba, o sea, no lo vi tan sorprendido, y él me decía que no, que no podía ser porque en la ecografía no salió, me dice: “Mira que hicimos la “traslución” nuchal (en referencia a la ecografía que mide el pliegue nuchal, y que permite identificar el riesgo de alguna malformación fetal congénita), pero igual esto puede pasar”, me dice, porque dice que puedes hacer de todo, pero que puede pasar. Lo que sí que nunca yo me hice fue el estudio que es por placenta. Ese estudio no me lo hice porque se hace de 1 a los 2 meses; Y ahora en adelante, si quiero tener un embarazo bien y saber, tengo que hacerme el estudio. Pero para eso tengo que hacerme estudios previos antes y tomar pastillas...tomar el ácido fólico antes y empezar a controlar cuando esté embarazada para hacerme el estudio.

E: ¿Había tomado ácido fólico antes de quedar embarazada de Martín?

M: Tomé, él me dio el ácido fólico, porque yo primero fui a otra Dra., como no me gustó esa Dra., me fui a él que ya una compañera había tenido con él, por eso me había ido con él. Porque como nunca toqué a un médico acá en Salta, no sabía nada. Ella me lo recomendó y fui. O sea, es un buen médico porque te tiene paciencia, todo, tiene buen equipo para trabajar, porque yo a la anestesia ni la sentí, pero...no sé si me dijo la verdad. Igual, o sea, no lo juzgo porque también se le puede escapar como toda persona, puede tener

una equivocación y es humano. Pero hubiese sido mejor si él me lo decía. Pasa que, por ahí, él me veía ansiosa porque yo en el embarazo fui muy ansiosa, porque, siempre, soy muy ansiosa.

E: ¿Por qué cree Ud. que hubiese sido mejor saberlo antes?

M: Y para que no hayamos perdido tanto tiempo como perdimos. Nosotros perdimos 4 meses para estimularlo a Martín. Y perdimos tiempo en el sentido de que nos decían que sí, que no, que sí, que no, y otros decían que no necesitaba estimulación, otros te decían que sí.

E: ¿Y cómo mamá?

M: Y además, porque, qué se yo. Vos, como mamá por ahí decís: “Bueno, por ahí puede tener algo respiratorio...”. Nunca pensé un Síndrome de Down, nunca. Hablé en el embarazo del Síndrome de Down (ríe), parece que me persiguió. Pero no...no...nunca pensé un Síndrome de Down.

Y pienso que ya íbamos a saber qué hacer cuando él nazca, ya íbamos a tomarlo de otra manera, ya íbamos a estar preparados. Es distinto porque chocó mucho. Nosotros, como pareja, un tiempo estuvimos, que no se podía tocar el tema porque mi marido se ponía idiota y...qué se yo, también lo que implicaba, porque no conocíamos a fondo, como toda persona, que vos por ahí, yo veía nenes y decía: “Ah, mirá, sí son muy lindos, son así porque no sé...”. Y yo sabía bien cómo eran, sabía que ellos tenían problemas cardíacos, y esas cosas, pero nada más.

También lo que me asustaba a mí era el tema de la población, la gente. Antes ellos no eran tan aceptados como son ahora. O sea, yo tenía miedo de la discriminación, porque...es mi hijo, y el que venga y me diga algo, soy capaz de saltarle a la yugular. Más eso, y después, cuando me empecé a interiorizar era más el tema interno, y cuando ya lo vimos al cardiólogo ya me tranquilicé, porque él estaba bien.

E: Bien, cuénteme, ¿Cuándo hicieron el estudio genético?

M: Salimos de la clínica y a la semana más o menos, pero tardó un mes y medio. Pero...un Dr. te decía que sí, el otro te decía que no. Después me fui

primero a una Dra. que me dijo que parecía que no, entonces me hizo hacer otro. Y ahí ese tardó otra vez porque tuve que ir a la Fundación, sacar el turno, me vio una Dra. primero, me hace todas las encuestas, te hacen el estudio de sangre, y eso tarda un mes y medio de vuelta. Y ahí perdí como casi 4 meses, hasta que tuve un Diagnóstico firme. Ahí me ve el genetista...cuando está el resultado, me llaman y me dicen que el genetista me iba a ver tal día a las 3 de la tarde, así que fuimos, esperamos, y él me dice: “¿Cómo que no tiene los rasgos!?”, ahí le abrió la mano y: “Mirá”, me dice, y me empieza a decir. Porque bueno, el tema es que la otra genetista me decía que no habían analizado todas las células y que no se podía saber si era completo o si era mosaicismo, porque para todos él tenía mosaicismo, para todos él tenía mosaico, o sea, que era Síndrome de Down, pero solo con los rasgos. Y bueno, por eso es que tenía que volver a hacer los estudios una vez más. Queríamos que no salga la Trisomía 21, pero sí (sonríe). Pero mi pediatra me explicó que Martín está dentro de todo bien, que no está tan completo, o complicado como otros nenes, por ejemplo, lo hipotónico, está bajo. Gracias a Dios es sano.

E: Entonces, ¿La repetición del estudio no era para determinar el Síndrome de Down sino el tipo?

M: Claro, y este genetista lo pone ahí en la mesa, lo agarra así (representa en la mesa la forma), y ese día te digo que salí llorando porque... Está bien, porque fue el único que se puso los pantalones y me dijo: “Mira, tiene el Síndrome de Down, tiene la Trisomía 21, tiene un cromosoma de más, está así, así, y así”. Y ahí me dijo: “Ya salí de acá y te vas a hacer estimular a tu hijo”. Pero sí, lo alzó, y me dijo: “Esto es hipotonía”, y lo hacía como un “yo-yo”, así, y después me explicó que tenía el ojo, la nariz reprimida, el estómago ancho y las manos. Y me dice: “Y agradecé que tu hijo está sano, que no tiene problemas cardíacos”, porque no tiene tiroides, no tiene problemas respiratorios, no tiene problemas cardíacos.

E: El genetista es quién le explica entonces cuáles son las características... (Interrumpe)

M: O sea, en síntesis, estamos acá pero como no me queda claro. Yo sé que él tiene...o sea, sé que es la Trisomía 21, que él tiene un cromosoma de

más, que va entre el óvulo y el espermatozoide que, en síntesis, en sí no se sabe cuál de los dos es, porque a ciencia cierta no se sabe, si el hombre o la mujer. Bueno, y me explicaron los problemas que tienen generalmente. Y después buscamos en internet, pero como que se te hace toda una ensalada, porque una cosa es internet, y otra que te lo explique alguien que sepa. Yo estuve averiguando de algunas fundaciones que por ahí te explican.

E: Aquí en “La Estrella”, ¿Alguien le explicó, pudo resolver algunas dudas?

M: Mmm...no, o sea me hicieron todas las entrevistas, pero de sentarme con alguien y que me explique, no.

E: Cuando le confirmaron el diagnóstico ¿Cuál fue su reacción?

M: Y, como mamá te...te duele, por decir que...no estaba interiorizada y yo decía: “No, mi hijo no va a poder hacer esto, no va a poder hacer lo otro”. Más me afligía la sociedad, que no sea él aceptado, y que me complique a mí eso, porque...yo...es mi hijo y lo voy a aceptar. Qué se yo, te vienen muchas cosas. Fue muy buscado y...y como que no nos esperábamos...por ahí pensábamos que iba a tener problemas respiratorios, que por ahí le puede suceder a cualquier nene que nace, algún problemita con una válvula...nunca un Síndrome de Down.

Y se me vino todo abajo porque...no sabía cómo iba a arrancar, si yo iba a poder hacer que él sea un nene...no normal, porque es normal...sino que él pueda manejarse bien. A veces por ahí te aflige decir...si vas a poder llegar al objetivo de que él pueda manejarse bien y hacer las cosas bien y...poder decir que cumpliste como mamá y que...vas a llegar a ser lo que...vos como mamá, como toda mamá que quiere que su nene se desenvuelva solo y...después tenga su vida normal, tenga su pareja, tenga sus cosas, salga a bailar. Que en eso no sé si se nos va a complicar porque...ellos tienen una inocencia que ellos no...Por ejemplo, yo por ahí lo reto y él no diferencia lo bueno de lo malo, yo veo que todos ellos no diferencian eso...de lo que es bueno y lo que es malo. Como que yo a ellos los veo muy inocentes. No sé, puede ser que sea porque todavía es muy chiquitito, o por ahí, cuando le marcas bien...por

ejemplo, yo una sola vez lo reté feo, y ahí sí lloró, pero por ahí yo lo reto ahora y como que no diferencia todavía.

Y bueno, yo cuando empecé acá era muy ansiosa porque yo quería que él haga todo, y después ya me bajaron las maestras, las que le hacen la estimulación, me decían que teníamos que ir más despacio. Y después, a medida que él va progresando sí...ya no era tanto como era antes, que antes sí, por ahí estaba dos o tres semanas bien, y a la semana me agarraba la locura, que lloraba, que estaba idiota, que...que yo veía que él no iba a poder, que no iba a hacer esto, que no iba a hacer lo otro. Y por ahí a mí, por ejemplo, no cumplir el objetivo de que él pueda hacer, y por ahí yo haga las cosas mal. Y por algo que yo no pueda hacer bien, él no pueda hacer otras cosas más adelante. Yo creo que por ahí como mamá, yo, tengo esas cosas.

E: ¿Estaba acompañada de alguien cuando recibe el diagnóstico?

M: Yo estaba con mi cuñada, con la hermana de mi marido, él no estaba todavía, porque él se había ido a bañar, y había vuelto después.

E: ¿Cuándo conoce él el diagnóstico?

M: Se lo dijimos en la casa, digamos, cuando ya estaba dado de alta, y yo le dije, estaba su mamá y su hermana.

E: ¿Cuál fue la reacción de él?

M: Y no, él lo miraba y decía que no, que no y que no. y por eso, bueno, fuimos, hicimos todos los estudios, y cuando salió positivo...se le vino el mundo abajo, porque no hablaba...él no hablaba, no hablaba. Vos no podías tocar el tema porque no se podía hablar. Comíamos pero no hablábamos, nada, porque no se podía hablar con él. Él estuvo...un mes y medio, o dos estuvo así.

Yo sí estaba mal, pero bueno, lo sacaba adelante porque es mi hijo. Yo tenía que ser fuerte para el nene, porque él absorbe todo, entonces...

Después, ya lo fui asimilando y, o sea, yo nunca lo escondí, como me decía la Pediatra, que tenga cuidado de sacarlo para que no se caiga, se golpee, nos decía: "Para eso, primero tienen que aceptar ustedes, para poder a él mostrarlo a la sociedad". Y yo digo...Él desde el primer mes va a los

cumpleaños, a todos lados, yo lo saco, yo lo llevo al centro, lo llevo acá, lo llevo allá...que él todavía no tiene esa conciencia de los juguetitos y eso, más por un capricho mío tal vez, capaz, para llevarlo porque me gusta.

Y mi marido ahora sí, ahora puede decir: "Sí, él tiene Síndrome de Down", lo dice ya ahora, lo asimila pero antes no...

E: Bien, le pregunto ahora ¿Cómo es la relación que Ud. tiene con Martín? Cuando nació, y ahora.

M: Al primer tiempo...no es que cambió...sino que...yo nomás tenía mi cabeza que sentía...que como que no asimilaba todavía que tenía un nene que tenía una capacidad diferente por así decirlo. Y yo siempre lo hablé, lo mimé, siempre...igual que su papá. Por ejemplo él se levanta, y cuando se levanta, si yo no estoy, el padre lo besa, lo abraza. Él tiene todo su proceso para levantarse...de la siesta, o a la mañana (ríe). Estamos muy encima de él, recibe mucho cariño, tanto de nosotros como papás, como...de la abuela ni hablar porque ella está chocha, la pareja de ella también, que no es el abuelo de sangre, pero es como si lo fuera porque...él me cuidó también en el embarazo y Martín lo vuelve loco.

E: Entonces, la relación con Martín es la misma desde que él nació?

M: No, mejoró un montón en el sentido de que mejoramos los dos, digamos, porque ya haces más cosas y aparte...sé cómo tratarlo ya, cómo estimularlo, esas cosas, pero siempre fue el mismo amor desde que lo tuve en la panza, o sea, eso nunca cambió porque yo siempre lo hablé, y hasta cuando supe que tenía Síndrome de Down...igual, no había otra cosa para mí.

O sea, yo lo acepté, primero me costó pero al mes ya era distinto. Yo hacía todo lo que había que hacer, iba al médico, hacía el control, me iba al Oftalmólogo, iba y venía. O sea, yo hacía una vida como normal, nada más que vivía más tiempo que una mamá común en el médico. Que yo sé que todos los años...ahora por ejemplo me toca el control en el Oftalmólogo...

El día a día es "único" con él, porque se aprende...todos los días se aprende. Yo creo que cuando tenga otro hijo y no tenga el Síndrome, se me hace que...no lo voy a criar como un nene normal sino que voy a hacer todas

las cosas, porque sé lo que es tener un hijo con...O sea, para mí es normal...más allá que no tenga el Síndrome.

E: ¿Piensa que la Estimulación Temprana que Martín recibe colaboró en algo?

M: Yo más o menos de la Estimulación ya sabía porque entré al internet. Pero, o sea, nos cambió mucho en el sentido de que...para que él progrese, y progresar nosotros como papás también porque no sabíamos mucho. Pero nunca cambió el amor porque fue lo mismo.

E: ¿Y tener encuentros con el área de Psicología?

M: Sí, porque todo sirve, que se yo. Hay muchas cosas que vos día a día vas aprendiendo tanto como aprendes con él, y como todos los días yo aprendo algo en el trabajo. O sea, día a día se aprende algo nuevo.

A mí me gusta porque...es interesante a la vez para saber cosas, por ahí que nos expliquen algunas cosas. O por ahí, en los estados anímicos también creo que ayudaría un montón. Ahora, por ejemplo, que le cuento estas cosas. Más a mí, porque yo por ahí tengo una sola amiga acá que bueno, está en Güemes, que es con la única que por ahí hablo cada vez ella viene. Y después, a mi familia, yo la tengo lejos. Hablo con mi suegra, todo, pero por ahí, como que no es lo mismo porque, que se yo...o a otras personas que por ahí saben, no es lo mismo que a la familia.

Nota: El encuentro finaliza en tanto una de las profesionales avisa que se han concluido con las sesiones de Estimulación del niño. Se agradece a la entrevistada por el tiempo brindado y se organiza un próximo encuentro.

2° ENCUESTRO

Fecha: Abril de 2016.

Tiempo de duración: 30 minutos.

Inicio de la entrevista

E: En el encuentro anterior estuvimos conversando sobre algunos temas, me comentó por ejemplo cómo fue el momento del diagnóstico, su relación con Martín, y otras cuestiones. También me dijo que considera que es bueno tener encuentros con el área de Psicología porque puede resolver algunas dudas y porque también le servirían emocionalmente. Quería preguntarle algo al respecto. Desde que ustedes ingresan a la institución hasta hoy, ¿Tuvo encuentros con la Psicóloga?

M: No, hubo una charla, que no pude venir yo y vino mi marido pero era una charla de padres, que venían otros papás con nenes que ya son más grandes, que estuvieron en la Fundación, pero yo no pude estar porque yo estaba trabajando. Pero así con la Psicóloga solos, no.

E: ¿Le hubiese parecido conveniente tener encuentros con ella?

M: Sí.

E: ¿Por qué?

M: Y...en esa base que empezas sí, porque es todo nuevo, nosotros no sabíamos nada, nos íbamos interiorizando cada vez que mirábamos internet, o por ahí nos sacábamos las dudas con las maestras. Las terapeutas eran las que más te sacaban las dudas porque nos decían: "No mire tanto internet, vení y preguntanos a nosotras".

Yo la veía a la Psicóloga por acá pero nunca...sólo cuando ingresamos, pero así, rápido.

E: Entiendo. Cuénteme, ¿Cómo es la relación con las profesionales de Estimulación Temprana?

M: Bien, bien porque me sacan muchas dudas. Yo les puedo plantear un tema y ellas me hablan, me ayudan. A ellas, el primer tiempo les preguntaba un montón de cosas, les decía: "Mira, yo miré en internet que decía así", con el tema de las pelotas, cómo se hacían los ejercicios, a qué tiempo, ellas me decían, me respondían, por ejemplo con el tema de la pelota me decían que sí: "Si quieres, si puedes", me decían: "Podes comprar la pelota, después le va a servir para caminar cuando busque apoyos", y todas esas cosas. Y primero estaba muy ansiosa, ahora pregunto algunas cosas nomas.

E: ¿Practican los ejercicios en casa?

M: Sí, por ejemplo, nosotros lo estimulábamos antes de traerlo acá, pero mirando internet, y por ahí le hacíamos cosas que por ahí eran para nenes un poquito más grandes. Y cuando ya vinimos acá nos decían, y también nos decían que les preguntemos a ella, porque por ahí como que vos te mareas con internet.

Y bueno, en casa repetimos los ejercicios porque le compré la pelota, tenemos la mesita didáctica.

E: ¿Quiénes son los que practican los ejercicios con Martín?

M: Yo, el papá, la abuela, el tío, la tía, la niñera (ríe). Y yo más o menos les digo qué es lo que tienen que hacer. Y los abuelos...a veces ellos venían antes, así que ellos saben más o menos los ejercicios. Ellos lo traían a veces cuando mi marido no podía. Ahora que él no trabaja, ahí sí, cuando yo trabajo lo trae él. Antes lo traía mi suegra pero ahora se le complica porque el auto del marido, que trabaja de remis, él se lo presta al hermano de mi marido así que no tienen tiempo, y por eso lo trae mi marido.

E: ¿Cómo es la relación entre Martín y su papá?

M: Y primero fue diferente, por ahí más difícil para el papá porque como que no lo asimilaba por ahí. Yo al principio le planteaba, porque por ahí él decía que Martín no iba a poder hacer cosas. Por ejemplo, el marido de mi suegra

por ahí le hace para que silbe, entonces él le silba y él lo primero que hace, te mira fijo a la boca o a la cara, él te mira fijo, y no mira para otro lado sino lo que vos le estás haciendo. Y pasó una semana y media que, como él no puede silbar, entonces hacía (en este momento Paola representa con su boca un silbido incipiente de su hijo, en el que quiere demostrar que puede soplar pero no silbar). Y hay veces que yo le hago el... (Aquí representa el chasquido con la lengua característico de la imitación que las personas generalmente hacen en referencia al paso de un caballo); Y él me mira, y un tiempo mi pareja me decía: "No, no le hagas así porque no sabes si él va a poder hacer". Y yo lo miro y le digo: "¿Cómo que no va a poder?, si él intenta como para silbar, va a poder hacer lo que yo le hago con la lengua". Le va a costar pero va a aprender. O sea, yo sé que él va a poder hacer muchas cosas.

Y ahora el papá recién ahora dice: "Sí, va a poder", porque ve los logros. Pero antes era como que él estaba como diciendo: "¿Cómo va a poder hacer eso si tiene Síndrome de Down?". Y hasta su mamá y todo el mundo le decíamos que no es así. Él es más cerrado que yo, él no es tan abierto. Y por ahí vos le decís algo y ya como que te mira y te dice: "Ahá, mmm, ahá", y es porque no te está prestando atención y se va. O te dice: "Sí, si si", y se va, y después lo procesa tal vez.

Y ahora para mí es más ayuda porque, bueno, en sí es más ayuda para él, porque económicamente yo...estoy aportando sola. Pero sino él no lo veía, porque él trabajaba, entraba a las nueve de la mañana, salía a la una y media, comía, dormía un ratito siesta con él, entraba a las cinco, salía a las once, ya cuando él venía Martín ya estaba durmiendo. Él por ejemplo, no fue a ninguna ecografía, porque no le daban permiso. Y a los últimos sí, que fue donde lo corrieron porque, él tenía que ir al genetista y no le querían dar permiso, y él se fue. Porque ahí justo íbamos a recibir bien el diagnóstico, si era o no era.

Pero ahora sí, porque son muy pegados, como que él ya lo entiende, ya sabe cuándo está cariñoso, cuando tiene sueño, cuando tiene hambre.

E: ¿Cree que el hecho de que ambos padres colaboren con la Estimulación Temprana es bueno para la evolución de Martín, en este caso?

M: Sí, es bueno porque va para los dos. Porque...primero era un peso para mí nomás, porque yo hacía todo. Y a mí me “carburaba” la cabeza a 30.000 porque yo tenía que hacer todo. Entonces ahora es mejor porque ya sé que si yo no puedo venir, él viene acá, él ya sabe lo que tiene que hacer. Él, por ahí agarra, lo hace hacer en la casa, le junta las piernitas, porque le falta un poquito de fuerza. Entonces cada uno nos ponemos a hacer lo que...Cuando yo no estoy, ellos juegan, le hace hacer los ejercicios. Se siente más ahora porque es menos peso para mí, porque él ya lo entiende, ya sabe todas las cosas, ya cómo lo tiene que vestir, dónde están las cosas. Antes era que yo le tenía que dejar todo armado, que no encontraba esto, que dónde está lo otro.

Antes no sabés lo que era porque a la tarde tenía yo acá y a la mañana yo tenía que llevarlo al Oftalmólogo, al Cardiólogo, a la Neuróloga, y tenía que hacer todo en un día, y andaba a mil, y él no me respondía bien. Así que traté de llevar las cosas los días que Martín no tiene escuela, o sea, que no viene acá, porque si no yo tengo que hacer todo junto y él se cansa porque anda todo el día en la calle. Entonces llega acá y ya estaba así, ya estaba chinchudo, ya se dormía.

Pero ahora no, ahora ya...la otra semana ya va a venir con el papá, y los días que yo estoy, lo traigo yo, pero cuando trabajo, lo trae el papá.

Nota: La entrevista finaliza y se pauta un nuevo encuentro en el que se aplicará el “Test del dibujo de familia” de Louis Corman.

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

Fecha: Mayo de 2016.

Tiempo de duración: 20 minutos.

Consigna: *“Dibuje una familia que Ud. imagine.”*

Elementos: Hoja tamaño A4, lápiz, y borrador.

Comentarios durante la administración del Test:

M: ¡Ay no! Soy pésima para los dibujos. No sé cómo entré al Servicio porque soy pésima para los dibujos.

M: A las personas yo las dibujo más o menos ¿No?

M: Dibujo como hacen los chicos ¿Viste?

M: Si tendría que hacer un Psicotécnico de vuelta me rechazarían (ríe).

M: Horribles son mis dibujos (ríe), hace años que no dibujo. Dibujé para el Psicotécnico nomás y después ya no.

M: Al Psicotécnico te lo piden completo. Tiene que estar todo...las manos...todo bien.

Observaciones: *El tiempo utilizado para dibujar fue de 5 minutos.*

Recibe la hoja e inicia el dibujo en posición horizontal, proyectando una casa y 4 personajes (de izquierda a derecha): J, papá de Martín; Martín; “Itatí”, niña que representa a la hija que Paola desearía tener; y finalmente se dibuja a ella misma, Paola.

Nota: Al iniciar, Paola coloca el brazo izquierdo por encima de la hoja y con su mano tapa el dibujo, lo que dificulta ver con exactitud el trazado del mismo. Las figuras que representan al niño y a ella misma no presentan el trazado de manos.

→ A continuación se solicita que coloque **nombre y edad** a los personajes dibujados: La entrevistada coloca los nombres y edades de izquierda a derecha.

Comentarios:

M: O sea, vendría a ser La Familia. Éste es mi marido, yo, Martín, se supone que quiero la nena. Mi marido tiene 26, va a cumplir 27, Martín tiene un añito, yo soy mucho más grande ¿no? (31 años), bueno y nosotros si era nena le íbamos a poner Itatí y bueno, no tiene edad...está en trámite, pero no sé si mi marido va a querer o no (ríe), porque todavía está con lo de Martín, que...dice que sí, que no, que sí, que no...quizás con el tiempo...

→ Luego, se solicita que cuente una **historia** y que la escriba en la hoja. Y al finalizar, que firme.

Comentarios:

M: ¡Ay! No soy buena para escribir. Mmm...a mí me mató esto...tengo que pensar mucho para hacerlo.

M: ¿Sí o sí tengo que escribir? Porque no soy buena escribiendo. Puedo hablar pero no escribir al mismo tiempo.

M: Es que tengo que tener tiempo para pensar...sino no puedo escribir (deja el lápiz en la mesa).

Observación: Ante la negativa a escribir la historia, se decide proceder con la administración del test.

Entrevista:

→ Finalmente se realizan las **preguntas** indicadas en el Test del dibujo de la Familia de Louis Corman (2015). Al indicar que se trata de su propia familia, se adaptan algunas preguntas, tal como se muestran a continuación:

E: ¿Dónde están?

M: Y, estaríamos acá porque se supone que va a ser algún día cuando tengamos nuestra casa. Y acá en Salta porque a mí no me mueven mucho. Si hago las cosas mal, sí, pero hasta ahora voy bien.

E: ¿Qué estarían haciendo ahí?

M: Sería una familia cotidiana, común digamos, que estaríamos...en el día a diario, que se hace todos los días.

E: ¿Qué harían en un día cotidiano?

M: El día cotidiano se hacen las cosas de la casa (ríe). Jugar con Martín porque vivimos jugando con Martín, todos los días, digamos. Haciendo las cosas de la casa. Así.

E: De los personajes que ha dibujado, ¿Quién cree que es el más bueno? Y ¿Por qué?

M: El más paciente es J. Martín bueno es chiquitito.

E: ¿Y quién cree que sería el más bueno?

M: Martín es buenito, sí. Sí, porque es chiquitito.

E: Bien, ahora le pregunto, ¿Quién cree que es el menos bueno? Y ¿Por qué?

M: Yo no es decir “menos buena” pero...yo soy más interactiva que J, él es más tranquilo. Yo soy más activa, más que todo es “ya”. Me gusta tener más las cosas en orden, él es más tranquilo, más pasivo.

E: ¿Quién cree Ud. que es el más Feliz? Y ¿Por qué?

M: Martín.

E: ¿Por qué?

M: Y porque él es muy puro. Aparte se le transmite mucho amor como para que él sea feliz, digamos. Aparte todos los días se levanta sonriendo. Digo, los tres somos felices ahora.

E: ¿Quién cree Ud. que es el menos Feliz? Y ¿Por qué?

M: ¡ (Ríe). No sé (ríe). No sé porque los dos estamos bien digamos. No sabría decir cuál es menos feliz que el otro.

E: Recién dijo que su marido, ¿Por qué cree eso?

M: Menos feliz en el sentido de que él por ahí se siente mal porque todavía no tiene trabajo y todas esas cosas. Por ahí depender de otra persona, eso lo pone mal.

E: Bien, le comento, en este test siempre preguntamos a quién, de estos personajes de la familia, Ud. prefiere. ¿Podría contarme y decirme por qué?

M: No, a todos. No preferiría a uno menos y a uno más. Porque esta es mi familia y si estoy con mi familia es porque...

E: Ud. me dijo que la familia que ha dibujado es su familia. Ud. entonces sería... (Interrumpe)

M: Ésta (señala al personaje que la representa).

E: Si pudiera cambiar el lugar con alguno de los miembros de su familia, ¿Con quién lo haría?

M: No, con ninguno. No cambiaría nada.

E: ¿Está contenta con el dibujo que hizo?

M: Sí (ríe).

E: Si tuviera que hacerlo de nuevo, ¿Lo haría parecido? ¿Cambiaría algo?

M: No, igual. A diferencia que si es niño o niña, es la única diferencia. Pero a mí me gustaría la niña.

Nota: A continuación se le agradece a la entrevistada el tiempo brindado, y se vuelve a pautar un nuevo encuentro en el que se aplicará el “Test de la Familia Real Kinética”.

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

Fecha: Mayo de 2016.

Tiempo de duración: 15 minutos.

Consigna: *“Dibuje a su familia en movimiento.”*

Elementos: *Hoja tamaño A4, lápiz, y borrador.*

Comentarios durante la administración del Test:

M: Al dibujar a su hijo→ “Tiene más cara de grande mi hijo, que otra cosa.”

M: “Tuve que practicar para hacer el Psicotécnico.”

M: “El perro no sé, porque no sé dibujar un perro.”

M: Al finalizar el dibujo→ “Paseando estaríamos...No sé, un río.”

Observaciones: *El tiempo utilizado por la entrevistada para dibujar fue de 4’42”.*

Recibe la hoja e inicia el trazado del dibujo proyectando una familia en el sector izquierdo-centro de la hoja, dispuesta en forma horizontal. En este Test, realiza 3 figuras (de izquierda a derecha): J, papá de Martín; Martín; y finalmente se dibuja a ella (Paola).

Interrogatorio:

→A continuación se solicita a la entrevistada que firme el dibujo y coloque nombre y edad a cada uno de los miembros de la familia. No se indicarán detalles como: “Señaló a tal personaje situado en...” dado que ya se

conocen los nombres de los miembros de la familia y sería reiterativo indicar quién es quién:

En primer lugar coloca el nombre y edad de J, luego el de ella (Paola), y finalmente el de Martín.

→Luego se indica que, como en una historieta, realice una **viñeta** a cada uno de los personajes con frases que ellos digan por lo general, o por lo que los identifique:

Primero se dirige a J, luego a Martín, y finalmente a ella.

J: “Qué pesada”. Más que me diga que soy pesada porque le digo lo que tiene que hacer...esas cosas, no sé sino.

MARTÍN: “Mam, Pap”. Bueno, Martín no habla. A veces nos dice así.

PAOLA: “Todo bien”. (Demora dos minutos para escribir la frase). Y yo...que haga las cosas (ríe), no sé, no se me ocurre.

ALGUNAS CONSIDERACIONES DE PROFESIONALES DEL EQUIPO DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

FISIOTERAPEUTA (Ft)

Fecha: Abril de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Refuerzo de sedestación sin apoyo, posición de piernas, y bipedestación.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Ft: Es un lindo caso para trabajar, porque la familia está bien involucrada. Bueno por demás (ríe).

A mí me molesta un poco todavía, porque pretenden entrar todos, sacan fotos, lo distraen y no me dejan trabajar tranquila. Ya les dije que sólo puede pasar una persona y que se turnen. Así quedamos con las chicas (en referencia a las profesionales en Fonoaudiología y Estimulación Temprana).

Pero bueno, la verdad es que así como molestan también colaboran en la casa. La mamá de Martín les dice a ellos cómo trabajar en la casa y se ve que está bien trabajadito. Me doy cuenta porque está acostumbrado a que uno lo agarre, lo toque y no se queja tanto.

La mamá se ve que está mejor. Antes no podía con su ansiedad y nosotras le íbamos indicando hasta dónde estimularlo y hasta dónde no. Porque ella le compraba todos los elementos, que está bien, porque si tiene la posibilidad económica, está bueno que lo haga. Pero bueno, tampoco para volverse loca.

Es un lindo caso, como te digo, porque están bien involucrados. Solo que pienso que ella pone mucha voluntad pero por ahí no superó todavía que Martín tenga Síndrome de Down. Si bien está mejor que otras mamás, pero bueno, todas necesitan que se las apoye.

FONOAUDIÓLOGA (Flga)

Fecha: Abril de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Refuerzo de los músculos orofaciales para la masticación y deglución. También se trabaja para evitar que el niño saque la lengua para afuera.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Flgo: Bueno, mirá, es un caso favorable para trabajar porque la madre es una persona dispuesta al trabajo y a la estimulación.

Y si bien es cierto que ella comenzó muy ansiosa, puedo decirte que hoy está mejor. Es una mamá que escucha lo que le decís y que entiende que se lo decís por el bien de su hijo. Así que eso ayuda mucho.

El papá viene cuando ella tiene que trabajar y está muy atento. Cuando venían los abuelos también. Siempre están consultando por algo. Te preguntan si lo que hacen en la casa está bien, si son correctos los elementos que le compran. Nosotros los vamos guiando, pero sí tuvimos que trabajar mucho con la ansiedad de ella.

Me parece fundamental que se trabaje con los padres por el mismo proceso que ellos están transitando. En el caso de ella, me parece que tiene un poco de culpa porque vino tarde a estimularlo, pero no por no querer hacerlo antes. Lo que pasa es que los resultados del estudio genético daban mal, o algo así.

Lo bueno es que trabaja con el niño. Y también que lo atiende y está pendiente de él. Es una mamá muy amorosa con su hijo.

ESTIMULADORA TEMPRANA (ET)

Fecha: Abril de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Vínculo con la madre. Sonidos, texturas. Búsqueda y seguimiento de objetos.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

ET: Es un lindo caso. La mamá colabora y permite que colaboren en la casa.

Al principio fue un poco más difícil porque ella estaba muy ansiosa. Quería que su hijo logre muchas cosas. Me parece que estaba así porque pensaba que estaba atrasado. Pero no, él por suerte, además de que su mamá está pendiente, tiene muchas condiciones por sí mismo.

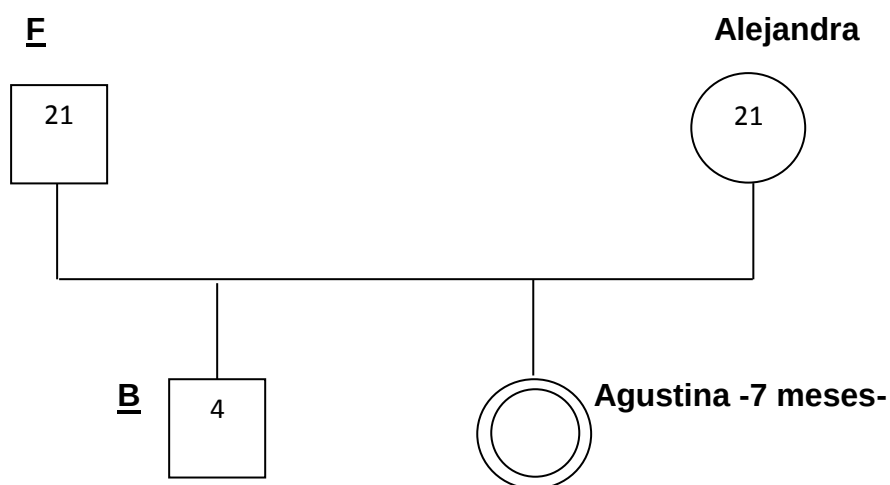
A veces llora y se lo ve angustiado, pero como todo niño. Después logra calmarse y podemos seguir trabajando.

La mamá es muy atenta. Tiene su carácter, pero tenemos una buena relación. Está pendiente de Martín.

5° CASO: AGUSTINA

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:



Edad al momento de la investigación: 7 meses.

Patologías Asociadas: Cardiopatía congénita con pronóstico favorable.

Lugar de Residencia: En la casa de la abuela materna de la niña, conviviendo el grupo familiar, junto con la abuela y tía maternas de Agustina.

Ocupación de la madre: Desocupada.

Ocupación del padre: Refiere: "Trabajo independiente, hago 'changas'"

Ingresa a la institución: A la edad de 5 meses.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asisten ambos padres con la niña.

Consultas con Psicóloga: Sólo entrevista de ingreso.

Llega a la institución por: Recomendación de un Médico Cardiólogo y de las enfermeras que atendieron el parto.

Sesiones de Estimulación: Seis: dos en cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las Sesiones de Estimulación: Regular.

A La Estrella asisten regularmente: Alejandra y Agustina. El padre de la niña, solo va a buscarlas y las espera afuera de la institución.

ENTREVISTA CON ALEJANDRA

Fecha: Mayo de 2016.

Tiempo de duración: 40 minutos.

Inicio de la entrevista

E: Buenas tardes. ¿Cómo está?

M: Bien, acá nomás (sonríe).

E: Como le había comentado vamos a volver a tratar ciertos temas de los que seguramente ya ha hablado en algunas otras oportunidades, pero aquí vamos a profundizar en algunas cuestiones que son importantes en función de la finalidad de estos encuentros.

M: Sí, está bien.

E: Tengo entendido que Ud. tiene dos hijos. ¿Es así?

M: Si, la Agus y mi nene de 3 años.

E: ¿Los dos son hijos de la misma pareja?

M: Mi nene es hijo de otro papá, de otra pareja. Que ya no estamos porque éramos muy chicos de cuando yo lo conocí a él, de los 14 años, cuando comencé el secundario, por ahí. Después...no sé...yo lo dejé a él, pero...era porque yo estaba embarazada y él también salía así, y yo lo dejé. Tuvimos como...dos años creo, juntos.

Y después...también yo ya nos íbamos a separar porque él se iba ir a estudiar allá en Iruya, porque estaba varias veces repitiendo, entonces su mamá se lo quería llevar a Iruya. Después ahí me di cuenta que estaba embarazada. Y él me apoyó hasta los...hasta los 6 meses estuvimos juntos cuando estaba embarazada. Después ya...él comenzó a salir, y de ahí me vine a mi casa. Que estábamos en la casa de su mamá.

De ahí pasaron dos años, y de ahí lo conocí al papá de la Agustina.

E: ¿Cómo es la relación con el papá de B?

M: Eee...no, ahora no va porque...la última vez que estábamos juntos, él me pegó a mí. Y mi mamá vio cómo yo llegué y me llevó a hacerle una denuncia. Yo no me presento ahora, me llega el citatorio, todo, pero yo no me presento. O sea, sí le hice la denuncia...bah...mi mamá estaba en ese entonces, era más chica yo, y mi mamá digamos, como que ella me hacía la denuncia. Una vez sí fui, algo de la mujer era, y ya le dije de que estaba todo bien, de que no nos veíamos y de que él no se preocupaba tampoco por el B. Y le dije eso y después nada más. Y me volvieron a llegar como dos citaciones y ya no fui. Porque no...no sé.

E: Bien, cuénteme ¿Cómo se conocieron con el papá de Agustina?

M: Y saliendo ahí nomás, yo tenía...me hice una amiga ahí...yo no sabía salir antes...me hice una amiga ahí de la esquina del barrio, y bueno, ahí lo conocí. Él también es del barrio. Y a veces salía yo, porque tenía mi bebé chiquito también, de dos años. Pero las veces que salía, salía un rato, y nos veíamos. Y estábamos en la esquina del barrio porque ahí siempre se juntan, los chicos, las esposas. Ahí, o sino en la cancha también sabíamos ir. De ahí nomás, del barrio nomás nos conocimos.

E: ¿Cómo es la relación con él?

M: Bien nomas, si nos llevamos bien.

E: ¿Viven juntos?

M: Sí, vivimos en la casa de mi mamá, con mi mamá y mi hermana, y mis bebés, y él. Y mi papá no está.

E: ¿Ellos Están separados?

M: No sé muy bien pero se me hace que sí están separados, pero si la llama por ahí, le manda plata. Mi hermano, tengo un hermano menor, él se fue con mi papá.

E: Bien, me comentó que lo conoce al papá de Agustina en el barrio, comienzan a salir, y ¿Al cuánto tiempo queda embarazada?

M: Cuando tenía...dos meses recién me enteré que estaba embarazada.

E: ¿Estaban buscando el embarazo?

M: No...pero me enteré y...si estábamos contentos.

E: ¿Cómo fue el embarazo?

M: Bien, normal nomas. Enfermarme así no, una vez nomás estuve con tos.

E: ¿Realizaron los controles durante el embarazo?

M: Si, o sea, solo me hice dos ecografías, porque yo soy del interior, y en el hospital de ahí no estaban haciendo ecografías. Una era para saber que si yo estaba embarazada, y sí, salió la Agustina. Y la otra, a una semana de tenerla a la Agustina.

E: ¿Cómo fue el parto?

M: Normal también.

E: ¿Nació a término?

M: Sí, a los 9 meses.

E: ¿Estaba acompañada?

M: Él también estuvo en el parto, el papá de la Agustina.

E: ¿En qué momento le dan el diagnóstico del Síndrome de Down?

M: Cuando ella nació y...la estaban limpiando y cambiando, y después viene y entra...una Dra. digo yo...y me viene a...nos viene a decir a los dos, porque él también estaba ahí...nos dijo a los dos que...a simple vista se le ve que tiene Síndrome de Down. Por los ojos “achinaditos”, y así.

E: Hasta ese momento ¿Sabía lo que era el Síndrome de Down?

M: Eee...yo...bah...sí sabíamos los dos...yo sí sabía qué era ella. Así por ver a los chiquitos, así sí. Pero eso nada más, por verlos nada más, no sabía cómo son.

E: ¿Alguien le explicó?

M: El cardiólogo me explicó...que es como que ellos son más vulnerables a enfermedades, a tener más enfermedades. Me dijo que es un conjunto de signos, que eso significa Síndrome.

E: ¿Cómo recibió la noticia de que, posiblemente su hija tenía Síndrome de Down?

M: Yo...que no, que no tiene eso, me cerraba que no tiene eso, porque yo no la veía así.

E: ¿Y su pareja?

M: También pensaba lo mismo. Que no...que no tenía ella.

E: ¿Estaba algún familiar con Uds.?

M: No, estábamos nosotros nomás, y así creíamos, que no era.

E: ¿Agustina permaneció internada por algo?

M: Sí, ella se quedó internada porque tenía Bilirrubina. Y ahí ya nos...después nos dijeron que tenía dos agujeritos en el corazón. Y ahora se le cerró uno y estamos esperando que se le cierre el otro. Así me ha dicho el médico, y que no es para operar ni para que le ponga medicamentos, ni nada.

E: ¿Se asustó cuando supo que tenía esos agujeritos en el corazón?

M: Sí...no porque en el principio me habían dicho que no es para operar. Que hay casos más...que es para operar, todo eso. Y me ha dicho que no me asuste, que está bien ella. O sea, que puede tomar bien la leche, que mientras tome bien la leche y se alimente bien, va a estar bien. Porque lo que tiene en el corazón no le hace nada.

E: ¿En qué momento hacen los estudios para confirmar el Diagnóstico?

M: Cuando iba al Cardiólogo, ahí me decía. Cuando iba me preguntaba: “¿Y ya fuiste a hacer lo del genético? Y yo le decía que no, y la otra vez que fui, ya le dije que sí. Y vio el estudio también.

Y ahí ya acepté ya que ella tiene eso. Ya acepté cómo es ella y para mí, así, si la traigo acá...va a ser una nena normal.

E: ¿A qué se refiere cuando dice: “Una nena normal”?

M: Que va a hacer lo mismo que hace mi nene. Así. Es porque me lo dijeron, y así pienso.

Y yo digo que Dios me mandó un angelito para que me enseñe a hacer las cosas. Bueno yo tampoco, no me portaba muy bien, así que creo que por eso me la mandó. Para que ella me ayude a mí y yo la ayude a ella.

E: ¿A qué se refiere cuando me dice que no se portaba muy bien?

M: Porque...así...no le hacía caso a mi mamá, la hacía llorar a mi mamá. Hacía esas cosas. Porque con el papá de ella...no le gustaba que esté, mi familia, porque el papá...bah, porque él se junta con los changos ahí, y se drogan, y esas cosas. Y me decían que no ande con él, y yo igual me fui con él y estaba con él, y mi mamá me iba a buscar por ahí, así. Y yo no le hacía caso a ella.

E: ¿Él sigue consumiendo?

M: Mmm...no sé si lo seguirá haciendo pero sí hacía eso.

E: ¿Ud. consume drogas?

M: Yo una vez nomás...probé, pero después ya no.

E: Entonces Ud. tomó la noticia bien porque cree que Agustina llegó para enseñarle.

M: Yo digo que...yo también salía a bailar, estaba mal, yo llegaba mal, y no le hacía caso a mi mamá y a mi papá. No sé, y así, una forma de decir que ella ha venido para sacarme todo eso (ríe).

E: ¿Hay algo que le preocupe, o que la haya preocupado en relación a que Agustina tenga Síndrome de Down?

M: Sí, por ahí me pongo a pensar que algún día yo no voy a estar.

E: ¿Y qué cree que puede pasar cuando Ud. ya no esté?

M: Que...suponete...ella no va a poder...yo...antes cuando ella nació, yo pensaba "Ay, ella va a ser una nena normal, la voy a mandar una escuela normal, pero por ahí veo y...no creo que la mande a una escuela normal porque...cómo son los chicos...que son distintos.

E: ¿Cómo es su relación con Agustina?

M: Bien, ella está todo el día conmigo, así. Ahora estoy viendo si ir a terminar la secundaria, mi mamá quiere que vaya. Así termino también.

E: Me dijo que tiene una buena relación... (Interrumpe)

M: Sí, yo le digo a ella que es un angelito que hay que enseñarle las cosas, que no sabe las cosas, que hay que enseñarle. Que es un angelito, que hay que enseñarle todo. Que es inocente, que no sabe nada, que ni ella sabe lo que tiene, nada, que hay que enseñarle, todo.

E: Bien, cuénteme ¿Cómo reaccionó el papá de Agustina cuando le dijeron que tenía Síndrome de Down?

M: Como que también lo aceptó, pero también sabía decir: "¡Ah! Ese médico está loco, vos no tenes nada", le sabía hablar a ella. Pero sí, sí sabemos que ella tiene eso.

E: ¿Y ahora? ¿Qué piensa él?

M: Su mamá siempre me dice que él habla de la Agustina, que la ama, todo, que no va a poder estar sin la Agustina. Yo también veo así, pero...veo así que la habla, y todo así, y digo que sí la quiere, todo.

E: ¿Cómo es la relación de su pareja con Agustina?

M: Bien, él se queda con ella, la habla, todo. Antes no, antes no se quedaba con ella, porque era más chiquita, pero ahora sí, hoy día yo tenía que salir a comprar y él se quedó con ella, toda la mañana.

E: ¿Cómo es un día cotidiano con Agustina, qué hacen?

M: Me levanto a la hora que ella se levanta, a las 9 o más temprano, agarro, me levanto y me voy a hacer el té y la leche para ella que también toma. La levanto, la cambio el pañal y después a eso de las 11 ya la baño, siempre a las 11 ya la baño. Y después ya cocino y le doy de comer a mi nene. Mi nene se levanta a las 11, así que antes de que se levante él ya la tengo que bañar a la Agustina (ríe). Y después yo me baño también. Nos bañamos todos ahí, yo me baño con mi nene y la Agustina ya la dejo ahí en el coche y me voy a bañar con él.

Y después comemos y...después me...también limpio mi casa porque a mí me gusta tener todo limpio (ríe). No era así, desde que la tuve...desde que estaba embarazada ahí recién.

Después a la tarde nos queda libre, vemos las novelas, juego con ella, con el B también juego. A la tarde jugamos, me siento con ella en el piso, con el B, a ella le regalaron libritos de cuentos, y le digo al B que se lo diga él, que se lo cuente. Yo primero se los leía a él, así, le contaba, le hablaba, y después de ahí ya le empecé a decir: "A ver, ahora decile a la Agus, ella también quiere que vos le contes". Y se los cuenta. O sino jugamos con los sonajeros...hasta que se duerme. Y yo por ahí a veces me duermo, o por ahí me voy a lavar ropa. Después ya llega la hora del té, y como al lado nomás tengo la panadería, lo mando a mi nene a comprar pan, tomamos el té. Y a la noche por ahí salgo a comprar con ella en el coche.

E: ¿Cómo juegan?

M: Eee...como hace calor allá, le tiro frazadas en el piso, y la hago jugar, ahí con los juguetes, la hablo, la alzo (ríe).

E: ¿Cómo es la relación de B con Agustina?

M: Sí la quiere. Hasta la quiere alzar pero todavía no se la quiero dar a que la alce, porque, es pesada ella (ríe).

E: ¿En qué momento del día su pareja la ve, o está con Agustina?

M: Cuando, apenas llega, y no la encuentra ahí la va a buscar. O sino llega y se va a lavar las manos y la agarra a ella (ríe).

E: ¿Y la relación de él con B?

M: Sí...el otro día, cuando me vine para acá, él se lo llevó a jugar a la pelota, se lleva bien. El B le dice "peque". Como "Papá", lo tiene a mi papá él.

E: ¿Me comentó que Uds. llegan a "La Estrella" por el Cardiólogo no?

M: Sí. Ya, cuando nació ella, las enfermeras me dijeron, una me pasó el número anotado en un papelito. Primero me pasaron la dirección y me han dicho que la traiga acá. Pero después también el cardiólogo me dijo.

E: ¿Y vino en ese momento?

M: Yo también cuando me han dicho que la traiga, yo pensé que acá iba a encontrar a unos chiquitos de toda edad, así, grandes, así. A mí, como que me daba cosa venir, porque pensaba que ella iba a tener que estar acá. Digamos que a mi.... "Yo quiero que sea una nena normal", decía yo. Que todo lo que me van a enseñar acá yo lo voy a hacer en mi casa, o sea que yo lo voy a hacer todo. Pero después me han hablado y me han dicho que la traiga y de ahí recién la traje yo.

E: ¿Le vuelvo a preguntar, a qué se refiere cuando dice "normal"?

M: O sea...el ambiente... ¿Cómo le puedo decir?...Digamos que es como...que es como un rechazo que...digamos que yo no quiero que sea así

ella. O sea que...para mí es una nena normal, o sea, que por qué yo la tengo que traer acá si ella es una normal, para mí.

Y después yo me puse a pensar, así, y sí, la voy a traer porque hay cosas que yo no sé y que ella necesita. Que “yo no sé todo”, así me ponía a pensar. Y que le estoy negando a ella y...y ahí la traje ya. Era más cerrada al principio, y ahora ya no.

E: ¿Qué espera de “La Estrella” al traerla a Estimulación Temprana?

M: Eee...que me enseñen cómo hacer así las cosas, para que ella sea una niña normal digamos, o sea, para que pueda hacer lo que todos los chicos hacen. O sea, ¿Cómo me dijeron?...que...que a un nene digamos, que a un año ya empiezan a caminar, ¿qué no?...y si, para que me enseñen para que ella esté bien así.

Y como para que me ayuden a saber cómo tratar a mi Agustina, qué es lo que tengo que hacer para que ella esté mejor, bien. No sé, espero que me ayuden.

Yo digo que cuando la vea caminar, o cuando la vea gatear, cuando la vea sentada, ahí sí, pero...ahora venimos así...pero me siento bien viniendo acá también. Así de salir con ella, en el colectivo, venir. Estamos bien.

Por ahí yo veo a los chiquitos que van al jardincito (ríe). Su mamá y su papá los dejan acá y entran al jardincito. Veo cómo caminan, y después veo a otro chiquito, que parece que recién está aprendiendo a caminar y le dicen: “¿A dónde tenés que ir?” porque él se quería ir arriba (ríe).

E: ¿Repiten en la casa los ejercicios que hacen aquí?

M: Sí. Ya cuando ya vine acá a “La Estrella”, había algunos ejercicios que yo ya se los sabía hacer a ella, ese de moverle las piernitas, los brazos. Ya le sabía hacer yo a ella.

E: ¿Alguien le había explicado? ¿Usted investigó?

M: Porque así le decía la abuela de ella que le haga, la mamá del papá de la Agustina. Porque me lo decía, yo lo hacía. Así que ya sabía yo algunos.

¿Cómo es la relación con el equipo de Estimulación Temprana, es decir, con las profesionales?

M: Bien. Me gusta así cuando me hablan, porque me explica, y yo después le hago lo que me dicen en la casa.

E: Agustina ingresó hace poco a la institución, y seguramente la Psicóloga le hizo una entrevista de ingreso. ¿Volvió a tener un encuentro con ella?

M: No, esa vez nomas que vinimos y ella nos preguntaba cosas, si teníamos los estudios y eso.

E: ¿Cree que sería bueno volver a tener encuentros con ella?

M: Mmm sí...que digamos, hace rato que yo no hablo con nadie, así...que, suponete, las que eran mis amigas, así, ya hacen otras cosas. Yo también, ya no estoy con mis amigas, ya estoy con ella (Agustina).

E: ¿Piensa que el venir aquí a “La Estrella” puede colaborar en su relación con Agustina?

M: Eee...y yo desde que estaba embarazada ya la quería...pero sí, porque ahora estamos más tiempo juntas también. Siempre estoy con ella.

Nota: Se le agradece a la entrevistada el tiempo brindado y se pauta un nuevo encuentro en el que se aplicará el “Test del dibujo de la familia”, y el “Test de la familia Real Kinética”.

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA IMAGINARIA

Fecha: Junio de 2016.

Tiempo de duración: 48 minutos.

Consigna: *“Dibuje una familia que Ud. imagine.”*

Elementos: Hoja tamaño A4, lápiz, y borrador.

Comentarios durante la administración del Test:

M: Ay, no sé yo (ríe).

M: ¿Mi familia?

E: Una familia que Ud. imagine.

M: A ver.

M: Al terminar el dibujo→ Bueno así (ríe).

Observaciones: *El tiempo utilizado para dibujar fue de 5 minutos.*

Recibe la hoja e inicia el trazado del dibujo en posición horizontal. Ubica el dibujo en el centro-derecha de la hoja y realiza 4 personajes, y una casa (de izquierda a derecha): E (papá de Agustina); Alejandra; Agustina; y finalmente B, hermano mayor de Agustina:

→ A continuación se solicita que coloque **nombre y edad** a los personajes dibujados: La entrevistada coloca los nombres y edades de derecha a izquierda.

M: Ah, me olvidé de poner la edad. Es mi familia.

M: “Y a la Agus la veo caminando” (Ríe).

→ Luego, se solicita que cuente una **historia** y que la escriba en la hoja. Y al finalizar, que firme.

M: Sí, a ver.

Observación: La entrevistada se detiene un tiempo antes de comenzar a escribir, luego inicia, vuelve a detenerse, y así hasta finalizar la historia. La realiza arriba y a la izquierda del dibujo, y el tiempo utilizado para escribirla es de: 14'05".

Entrevista:

→ Finalmente se realizan las preguntas indicadas en el Test del dibujo de la Familia de Louis Corman (2015). Cabe aclarar que, al indicar que se trata de su propia familia, se adaptan algunas preguntas, tal como se muestran a continuación:

E: ¿Dónde están? ¿Qué estarían haciendo ahí?

M: Estamos volviendo a la casa. Nos fuimos temprano a pasear y estamos volviendo a la casa.

E: De los personajes que ha dibujado, ¿Quién cree que es el más bueno? Y ¿Por qué?

M: Como que la más inocente y buena ahí es la Agus. Es un angelito. Porque es chiquitita.

E: Bien, ahora le pregunto, ¿Quién cree que es el menos bueno? Y ¿Por qué?

M: ¿Menos bueno? No sé (ríe). Estaría entre yo y E pero...no sé. Debe ser que capaz que yo porque por ahí yo reniego con el B que se me va por ahí. Si salimos a pasear la que reniega va a ser yo (ríe).

E: ¿Quién cree Ud. que es el más Feliz? Y ¿Por qué?

M: ¿El más feliz? Mmm, bueno la Agus es feliz. Digo que el B porque él ya sabe ya, digamos que él ya es más grande, por la edad, tiene casi 4 años. Y

sacarlo a pasear, a él le encanta que le saquemos a pasear. Así que el más feliz va a ser B.

E: ¿Quién cree Ud. que es el menos Feliz? Y ¿Por qué?

M: El menos feliz...eee...por ahí E porque, por ahí yo soy de salir, de caminar por todos lados, y él ya va estar cansado. Bueno a él sí, ahora sí le gusta salir, así, pero ya por ahí yo también me paso, voy, me pongo a mirar la feria, y caminamos un montón (ríe).

E: Bien, le comento, en este test siempre preguntamos a quién, de estos personajes de la familia, Ud. prefiere. ¿Podría contarme y decirme por qué?

M: Y... ¿A quién quiero yo?

E: A quién prefiere, de estos personajes que ha dibujado aquí.

M: Está difícil porque para mí son mis dos hijos primero (Ríe).

E: Si tuviese que elegir, ¿Cuál sería el motivo para elegir a uno o a otro?

M: Y yo digo que la que más me necesita ahí es la Agustina.

E: Ud. me dijo que la familia que ha dibujado es su familia. Ud. entonces sería... (Interrumpe)

M: Acá estoy yo.

E: Si pudiera cambiar el lugar con alguno de los miembros de su familia, ¿Con quién lo haría?

M: Y yo...está entre la Agus, porque me gustaría ser así una bebé que...una bebé digamos. Y me gustaría ser como E para darle lo mejor a mi familia, también.

E: ¿Está conforme con el dibujo que hizo?

M: Sí.

E: Si tuviera que hacerlo de nuevo, ¿Lo haría parecido? ¿Cambiaría algo?

M: Mmm...pondría lo que me gusta porque a mí me gustaría tener un auto, me gustaría tener una pileta (sonríe). Bueno esas cosas. Más cosas pondría, pero no, primero puse una casa.

Nota: A continuación se le agradece a la entrevistada el tiempo brindado, y se da paso a la aplicación del “Test de la Familia Real Kinética”.

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

Fecha: Junio de 2016.

Tiempo de duración: 15 minutos.

Consigna: *“Dibuje a su familia en movimiento.”*

Elementos: Hoja tamaño A4, lápiz, y borrador.

Comentarios durante la administración del Test:

M: Mmm...a ver.

M: Ahí está (sonríe).

Observaciones: *El tiempo utilizado por la entrevistada para dibujar fue de 7’.*

Recibe la hoja e inicia el trazado del dibujo ubicándolo en el sector centro-inferior de la hoja, con mayor tendencia hacia la izquierda de dicha hoja, dispuesta en forma horizontal. El dibujo presenta 4 figuras, con el siguiente orden: B; Agustina; E (Papá de Agustina), y finalmente Alejandra.

Interrogatorio:

→A continuación se solicita a la entrevistada que firme el dibujo y coloque **nombre y edad** a cada uno de los miembros de la familia. No se indicarán detalles como “Señaló a tal personaje situado en...” dado que ya se conocen los nombres de los miembros de la familia y sería reiterativo indicar quién es quién:

Coloca los datos siguiendo el mismo orden del dibujo.

E: ¿Qué es lo que están haciendo?

M: Digamos, esto es lo que pasa ahora, eso dibujé. Porque, yo compré un CD de música, lo pongo ahí, y el B le canta a la Agustina. Y nosotros...pero cuando nosotros nos vamos al living-comedor, “ahícito” está la cocina (señala

en el dibujo la puerta de la cocina) y siempre preparamos algo, sándwich, café con leche, todo, y recién nos vamos para ir a ver tele.

→Luego se indica que, como en una historieta, realice una **viñeta** a cada uno de los personajes con frases que ellos digan por lo general, o por lo que los identifique. El orden, es el que sigue a continuación:

B: "Preguntón". El **B** es muy preguntón, porque cualquier cosa ya está: "¿Por qué?", "¿Por qué mamá cambias?", "¿Por qué mamá haces eso?". Siempre pregunta "Por qué" (ríe).

AGUSTINA: "Feliz". Y Agus, de cualquier cosa que le digas ya sonrío. Digamos que es feliz, vamos a poner. Porque vos le hablas y ella es risas nomás (ríe).

F: "Burlista". Mmm...él es...muy... ¿Cómo se dice? No es molesto, sino que es así muy...Burlista, no sé. Que a veces se comporta como chiquito, no sé. Bueno, cuando estamos así en mi casa, él está así...Digamos...Burlista le pongamos.

ALEJANDRA: "Aciendo cosas". No sé, no tengo una frase...no se...a ver...o sea, que a mí no me gusta quedarme sentada. Estoy haciendo cosas, así. No sé si me podría "divertida", porque no sé si sería eso. Voy a poner "haciendo cosas", porque siempre hago cosas.

ALGUNAS CONSIDERACIONES DE PROFESIONALES DEL EQUIPO DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

FISIOTERAPEUTA (Ft)

Fecha: Abril de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Fuerza muscular, control de cabeza, posición de piernas.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con la niña, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Ft: Bueno, ellos recién ingresan más o menos. El proceso es menor que el de los otros casos. No sé por qué se habrá demorado un poco en traerla, pero la bebé está muy blandita. Tiene una hipotonía marcada.

Igual creo que la mamá va a ayudarla mucho a la nena. Viste que ella la abraza, le hace cariño, la llama, la habla.

Desde que entró hasta ahora, no te voy a decir que hay muchísimos cambios, pero porque también hace poco que entró, pero algo se puede ver.

Lo bueno que pasa con estas mamás que nos escuchan, que te preguntan y que vos ves que te siguen, es que logras muchas más cosas con los niños.

Igual, al principio no sé, nosotras le hablábamos y creíamos que no entendía lo que le decíamos, así que tenés que hablarle con palabras más fáciles para que ella entienda.

FONOAUDIÓLOGA (Flga)

Fecha: Abril de 2016

Objetivos fijados: Fortalecimiento de músculos orofaciales, y control de lengua.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con la niña, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Flga: Por ahora venimos bien. La mamá es muy atenta y te escucha. Eso es bueno porque vos podés darle las indicaciones y ella las va a cumplir.

Tendremos que ver si los familiares colaboran, porque a veces sucede que los familiares están en contra de los ejercicios.

Igual a veces cuesta porque tenemos que hacerle una bajada en cuanto al vocabulario. Le preguntamos si entiende y ella nos dice que sí, pero no sé. En la entrevista de ingreso le preguntamos si en la familia había antecedentes de Síndrome de Down y si bien no hay, dijo que la hermana estaba en tratamiento por que le iba mal en el colegio y le costaba estudiar, pero no sabe específicamente qué tiene la hermana. No sabemos si le cuesta estudiar porque tiene algún retraso intelectual, o por qué.

Y eso es un tema de la mamá de Agustina. Tiene un nivel un poco bajo.

Pero como te digo, venimos bien. Y la nena está mejor. Se ve que la mamá está muy presente y es muy cariñosa con ella. No así el papá, vino sólo el primer día y después sólo las viene a buscar.

ESTIMULADORA TEMPRANA (ET)

Fecha: Abril de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con la niña: Vínculo con la madre. Sonidos, texturas. Búsqueda y seguimiento de objetos.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

ET: Bueno, por ahora estamos trabajando el vínculo con la mamá y la motivación. De a poquito le voy acercando objetos para ver si ella los sigue con la mirada, o le pongo sonidos. Le digo a la mamá que la hable para trabajar el vínculo y voy observando cómo lo hace.

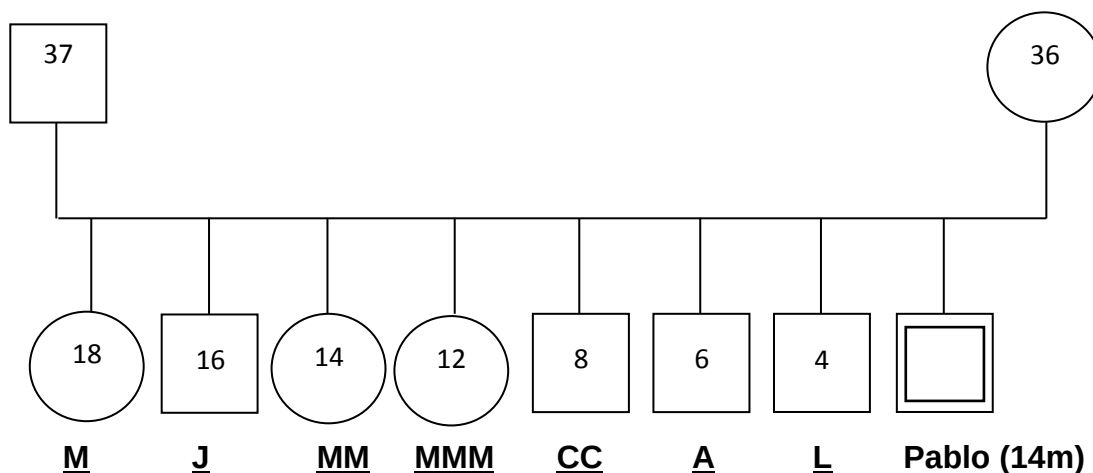
La mamá colabora mucho. Pero sí, hay que explicarle bien, porque nos parece que mucho no entiende lo que le decimos. Quizás sí, y nosotras pensamos que no. Pero la nena de a poco va progresando, así que yo creo que sí. Además, vos la ves a la mamá cariñosa con Agustina y que ayuda en la estimulación. Cuando le digo que la hable, ella lo hace. Por ahí hay mamás que tienen más vergüenza, pero ella no, sí lo hace. Está bueno, porque además te hace consultas. Te cuenta cosas y te pregunta si está bien lo que hace.

6° CASO: PABLO

DATOS BIOGRÁFICOS Y DE IMPORTANCIA

Grupo Familiar:

C
Adriana



Edad al momento de la investigación: 14 meses.

Patologías Asociadas: Cardiopatía congénita, y Compromiso Respiratorio Bronquial de un 86%

Lugar de residencia: En una casa de la ciudad de Salta Capital, conviviendo el grupo familiar completo.

Ocupación de la madre: Atiende el comercio gastronómico de su casa.

Ocupación del padre: Recolector de residuos.

Ingresa a la institución: A la edad de 11 meses.

Primera entrevista de ingreso Psicológica: Asiste Adriana con el niño.

Consultas con Psicóloga: Sólo entrevista de ingreso.

Llega a la institución por: Recomendación de un Médico Pediatra.

Sesiones de Estimulación: Seis: dos en cada área, dos veces a la semana.

Asistencia a las Sesiones de Estimulación: Regular.

A La Estrella asisten regularmente: Adriana y Pablo.

ENTREVISTA CON ADRIANA

Fecha: Mayo de 2016

Tiempo de duración: 45 minutos.

Inicio de la entrevista

E: Buenas tardes. ¿Cómo está?

M: Bien.

E: Como le había comentado, vamos a volver a tratar ciertos temas de los que seguramente ya ha hablado en otras oportunidades, pero aquí vamos a profundizar en algunas cuestiones que son importantes en función de la finalidad de nuestros encuentros.

M: Sí, no hay problema.

E: Bien, cuénteme, tengo entendido que Ud. está en pareja y tienen hijos.

M: Sí, serían 7 hijos antes de Pablo.

E: ¿Ud. o su pareja tienen hijos con otra persona?

M: La primera. Yo tuve la primera con otra persona.

E: ¿Estaba en pareja con esa persona?

M: No, no, estaba saliendo.

E: ¿Cuándo queda embarazada de su hija mayor?

M: Y, tenía 17, iba a cumplir los 18.

E: ¿Cuántos años tiene ella hoy?

M: 19 va a cumplir, 18 tiene.

E: ¿El embarazo fue buscado?

M: No, no, no. Fue una sorpresa.

E: Y el papá de ella... (Interrumpe)

M: Tuve hasta los...al tiempo...me acompañó hasta que nació. Pero yo en mi casa, él en su casa. Y estuvimos hasta los dos meses de mi hija nomas, porque después ya me separé.

E: ¿Cuál fue el motivo de la separación?

M: Porque no lo conocía muy bien yo, y además después me enteré que él tenía mujer, tenía hijos aparte. Así que al tiempo, a los dos meses de mi hija ya me separé.

E: ¿Su hija tiene relación con su padre?

M: No, no porque una vez que me he separado él se ha desentendido de todo de mi hija. Porque él quiso, porque yo le decía de que si quería que venga, mientras yo me iba a trabajar, que trabajaba ahí en el "Free-shopp", que él esté ahí, y yo venía a la noche, y que él pase y la podía ver. O de última que se la lleve y la traiga dentro de 2 horas. Pero no, nunca tuvo intención así que...menos ahora que ya es grande.

E: Y su hija... (Interrumpe)

M: Y hace poco se enteró, cuando ella tenía casi 16. Se enteró que mi marido no era su papá. Mi marido la tiene desde el añito. Yo después me puse de novia con mi marido, y al añito yo me junté, al añito que cumplió ella.

E: ¿Cuánto tiempo tenía su hija cuando usted comenzó la relación con su marido?

M: Y M tenía...9 meses. Yo ya lo conocía más antes, porque es de la cuadra donde vivía yo nomas. Y al año de ella me junté. Ella era chiquita todavía.

E: Entonces ¿Su marido y su hija mayor tienen una relación de padre e hija?

M: Sí, pero ella ya tenía el apellido de su papá. Mi mamá lo obligó al papá de mi nena que le ponga el apellido.

E: Recién me comentó que su hija se enteró hace unos años que su marido no es su papá biológico. ¿No preguntó en algún momento por qué tiene un apellido diferente al de sus hermanos?

M: Nunca ella me preguntó. Ella pensaba que mi papá era ese apellido, su abuelo digamos.

E: ¿Su papá y el papá de ella tienen el mismo apellido?

M: No, mi apellido es diferente. Y siempre tuvo así con que esa...después ya en la secundaria empezó ya...los mismos compañeros parece que le han empezado a decir eso. Y ella me preguntó a mí, de que si mi marido era su papá, y de quién llevaba el apellido ella, porque si mi papá era (nombra un apellido), por qué yo soy (nombra otro apellido), y por qué mi marido es (nombra otro apellido diferente), y ya empezó a hacer una cadena.

E: Usted le contó entonces.

M: Yo le dije que ese era su apellido. Pero yo nunca le dije de que tenía otro papá. Cuando ella era más chiquita yo le tiraba de que yo la tuve a ella pero vivía con mi papá y mi mamá. No vivía con mi marido, con mi papá y mi mamá, y ella se crio con ellos hasta el añito. Y que después recién yo me junté, me casé. Y me dice: "Ah, entonces llevo el apellido de mi abuelo". Quedó ahí con eso nomás ella. Y ella ya de chiquita ya le empezó a decir "Papá" a mi marido y ya...como él nunca apareció, nunca tuvo la intención su papá, ya quedó así.

E: Bien, entonces después Ud. comienza a vivir con su marido.

M: Después me junto con mi marido y nos vamos a vivir a la casa de sus padres. Y ahí yo me la llevo a mi hijita también conmigo, porque mis padres me la querían quitar...era un lío. Porque decían que como mi marido no es su papá, no la iba a criar como tiene que ser, que capaz que la maltrataba, y una cosa y otra. Y no, yo decidí llevarla porque, como yo le decía si...yo me junto con mi marido, él me tiene que querer con mi hija y todo, porque él me conoció con mi hija. Así que...mi marido me dijo que sí, y además me presentó a la familia de él con mi hija y todos la quisieron, hasta el día de la fecha, que ella

los trata de abuelo, abuela, tío, tía, a todos los familiares de mi marido. Aunque ella ya sabe que él no es su papá...lo mismo.

E: Me comentó que al tiempo de convivir ¿Se casaron?

M: Yo me casé cuando mi hijito J, tenía 4 meses, 5 meses...sí, debe ser que tenía 6 meses, 4 meses. Y ya hace 16 años y medio casi que estamos con él.

E: ¿Podría contarme cómo es la relación entre Uds?

M: Y...bien...siempre tenemos un “No” y un “Sí”, pero bueno. Bien nomas.

E: Bien, y después llegan sus otros hijos.

M: Y...a los dos años quedo embarazada. A ver la M va a cumplir 19...a los dos años de M, porque se llevan por dos años con mi hijo, con J.

E: ¿Fue buscado el embarazo?

M: No fue buscado, pero como estábamos viviendo juntos...así que...vino bien. Él tiene 16, va a cumplir 17.

E: Después vuelve a quedar embarazada.

M: De MM también por 2 años se llevan con J. Tiene 14, va a cumplir 15 ahora.

E: ¿Fue buscado el embarazo?

M: No. Ninguno fue buscado, todos vinieron por venir (ríe). Pero es como yo decía, que no han sido buscados pero tampoco han sido rechazados, así que. Que me quedé, me quedé, que va a hacer.

E: ¿Después quiénes siguen?

M: MMM, tiene 12, a los dos años también. Después de ahí he hecho una pausa. De ahí ya viene mi hijito que se llama CC también, como mi marido. Nosotros le decimos “Pancho”, y él tiene 8. Ese si vino por venir nomás (ríe) porque me estaba cuidando y no sé qué pasó porque...4 años me cuidé y no sé qué pasó.

E: ¿Cómo se cuidaba?

M: Pastillas, 4 años me cuidé con pastillas, y venía tan bien...no sé. La tomaba bien, no podía ni creer (ríe). A los 5 meses recién se ha sabido de que yo estaba embarazada, porque a mí me venía el período normal. Al último me fui a hacer una ecografía porque me dolía mucho el estómago y...4 meses y medio eran...me decían que capaz era la vesícula, fui a hacerme una ecografía y estaba de cuatro meses y medio, casi 5.

E: Bien, y ¿Después quiénes siguen?

M: Viene A, de 6. Después viene L, tremendo es, 3 años tiene. Y mi bebé (Pablo), él tiene 14 meses.

E: Cuénteme, ¿Cómo fueron sus embarazos?

M: Todos fueron normales. Hasta el de Pablo fue normal. De L nomas tuve que tomar unas pastillas porque me había agarrado como una infección urinaria, orinaba como rojo, como sangre orinaba. Después de Pablo también me pasó lo mismo pero ya no me quisieron dar pastillas, me dijeron de que...me dieron unos óvulos para que me ponga, para que se me pase.

E: ¿En qué período del embarazo?

M: A los 6 meses, con los dos a los 6 meses más o menos.

E: ¿Por qué le dieron óvulos en el caso del embarazo de Pablo?

M: Porque yo estaba con mucha anemia y me decían de que eso me iba a hacer peor. Si yo supuestamente cuando lo he ido a tener al Pablo, antes de que lo tenga a Pablo, yo ya tenía una cesárea programada de Pablo, porque yo me iba a ligar las trompas. Yo me iba a hacer por intermedio de la clínica nomas con un médico particular que yo tengo, ¿Viste? Yo tenía que pagar un médico aparte, para que él me haga la ligadura por el tema de que la obra social no te cubre pue. Tengo que hacerlo por intermedio del hospital. Y el

médico era tan churo que me iba a cobrar \$1500 nomás para hacerme la ligadura. Y bueno, el 27 tenía fecha y el Pablo nació el 25.

E: ¿Cómo fue el parto?

M: Parto normal. Yo llego con dolor de cabeza, llego yo, no llego con contracciones. Llego con mucho dolor de nuca, fui a hacerme ver por el médico para ver si me quería internar, algo, hacerme controlar. Y ahí me dijeron que no estaba mi médico en la clínica, y que la partera me iba a revisar para llamarlo al médico para ver qué puede ser lo que tenga. Y yo llegué y tenía 9 de dilatación. Me dijo: “Tu bebé ya nace”; “No”, le digo, “Si no tengo contracciones”, y me dijo: “¡No!, ¡Ya nace, ya está naciendo tu bebé!”, “Y no sé si llegarás a ponerte el camisón”, me dice. Y me puse el camisón, abrí las piernas, y nació el Pablo como si lo escupiera. Capaz que si me iba, lo iba a tener en la casa.

E: ¿El médico no pudo llegar entonces?

M: Sí, sí tuvo tiempo porque a la vueltita nomás atiende el consultorio, así que subió y llegó a agarrarlo aunque sea. Porque él se puso la bata y puso las manos así y salió. Diez minutos debe ser que estuve nomás.

En todos los partos llegué casi teniéndolos (ríe). Porque no me gusta ir, una sola vez nomás fui al Hospital y sentía que gritaban las mamás y me daban ganas de agarrarlas de las mechas a las mamás. No fui nunca así, que tenía que estar caminando, así...no me gusta, la verdad que no me gusta. Voy ya cuando yo ya me siento mal, y me voy, y ya tengo como 9, 8 de dilatación.

E: En el momento del parto ¿Había alguien acompañándola?

M: Bueno, cuando lo tuve estaba sola porque mi marido bajó a hacer un papel, y cuando subió ya estaba nacido el otro (ríe). Él bajó a ver un papel con el carnet y...claro, tenía que pedir como una orden...y cuando subió ya había nacido Pablo, ya.

E: ¿Pablo nace y se queda con Ud. o lo llevan por algún motivo?

M: No, en la clínica no te lo entregan. En la clínica lo cambian, no sé qué le sabrán hacer, le dan ellos la leche, todo, después te lo mandan a la

habitación, a las dos horas recién te lo mandan, o sino vos lo tenes que mandar a pedir. Ellos lo tienen así tipo “Nursery”. Igual que de noche no te lo dejan dormir con vos, se lo llevan, lo cuidan ellos, por el tema de que por un tiempo no sé si estaban robando chicos, entonces por ahí si se duerme la madre se lo pueden robar.

E: Entonces su marido pudo verlo unas horas más tarde.

M: Cuando lo cambiaron, ahí se lo han dado a mi marido un rato, y después ya se lo volvieron a llevar. Y después...yo lo tuve como a las 9 de la mañana, y ellos lo llevaron como a las 3 de la tarde, y ahí ya lo tuve yo, hasta las 7, 7:30 estuvo conmigo. Y ahí vino la enfermera y me preguntó si Pablo tomó pecho, y yo le decía que no, que no se despertaba, se la pasaba durmiendo. Yo lo despertaba para tomar el pecho y no se despertaba. Y me decían: “Bueno, ya le vamos a decir al Pediatra”. Así que después ahí nomás quedó internado Pablo en la sala donde cuidan chicos. Porque decían que tenía...no me acuerdo cómo se llama eso de la sangre que era gorda ha visto que...la cosa es que la sangre era muy gorda, por eso él no quería comer, estaba como lleno. Y había que hacerle dieta dos días, sin tomar pecho, nada, sin leche, nada, y le daban suerito nomás. Y después al tercer día recién me han hecho ponerlo en el pecho. Y tenía Bilirrubina también.

E: Bien, cuénteme ¿Cuándo le dan el diagnóstico?

M: Un solo Pediatra, me acuerdo que, que estaba ahí en la sala donde estaba mi bebé, me dijo: “¿No lo hiciste ver a tu bebé?”, “No”, le digo, “Porque todavía no lo han dado de alta”. Ese era el Pediatra de ahí, parece que no era el Pediatra de él, de mi bebé, era de otro bebé. Y me dijo: “Preguntale al médico, porque a mí se me hace que tiene rasgos de un bebé con Síndrome de Down”, “Pero, preguntá a tu Profesional porque yo no soy, yo soy de otros bebés de acá”.

E: ¿En qué momento de la internación se acerca este médico para decirle eso?

M: Al tercero, ya le iban a sacar la lámpara también, porque estaba con la lámpara. Este médico pasa por ahí y me comenta que había pasado y que pensaba eso.

E: Ud. que ya había visto a Pablo, ¿Había notado los rasgos de los que le habló el médico?

M: No, yo lo veía como un bebé normal. Será que nunca he visto un bebé con Síndrome de Down, chiquito. Ni se me pasó por la cabeza.

E: Cuando el médico le dice esto, ¿Qué pensó Ud.?, ¿Qué sintió?

M: Yo...no, lo miré nomás, y yo lo miraba a mi bebé, y me cansé de mirarlo. Pero no le hallaba yo tampoco el...porque el bebé se la pasaba durmiendo, ni abría los ojos, como para decir "Bueno, capaz que tiene medio achinadito", o algo, pero no, nada.

E: Claro, y ¿Cómo siguió todo?

M: El médico me dijo de que...cuando le den de alta al Pablo...que a los 5 días le han dado de alta recién; ahí me dijo que vaya a mi Pediatra y que pida que le hagan el genético. Pero no el mismo Pediatra que me dijo que tenía los rasgos, sino el que lo atendió ahí en la clínica, ese no me dijo que tenía los rasgos. Y después me dijo que bueno, que me daba de alta y que tenía que llevarlo a control al bebé ahí a su Pediatra, al de cabecera. Y ahí me dijo que me ponía ahí que le hagan el genético para ver si tenía Síndrome de Down.

E: ¿Qué pensaba su marido de este posible Diagnóstico?

M: Cuando el médico nos dijo que parecía, estábamos justo los dos. Quedamos como si nada. Después cuando fuimos al Pediatra, el de cabecera, él nos dijo: "Sí, a mí se me hace que sí, mirá, yo te voy a decir por qué" dice, y ahí nos hizo ver la manito, nos hizo ver los piecitos...aunque no le entendíamos mucho lo que nos decía, pero bue (sonríe). Porque él decía que tenía su manito así medio cuadrada, y nosotros lo veíamos normal, así como la mano mía. Igual que los piecitos que tenía como una línea, y nosotros decíamos:

“¿Dónde?”. Y después ya cuando me dijo de acá, que el ojito tiene que estar a la altura de la oreja, algo de la frente, lo blandito. Y ahí ya...ya vi.

Y de ahí me fui a hacerle ahí en el Oñativia el genético.

E: ¿Al cuánto tiempo supieron el resultado?

M: Y a los 6 meses recién nos han dado los resultados...porque no había turnos para sacarlo, así que teníamos que llamar todos los meses, y 10 turnos o algo así daban por el turno del genetista. Y por teléfono nunca nos daban, y nos decían “llamen el, 20, llamen el 30”, y así.

E: Entonces, ¿A los resultados se los dieron 6 meses después de haber realizado los estudios?

M: A los 3 meses por ahí le hicimos. Duraban dos meses el estudio que nos iban a entregar, y él más porque teníamos que ir a sacar turnos, ir a dormir ahí el primer mes, y fuimos y no me llegaron a dar el número, y el segundo mes que fuimos para retirar, mi marido se fue a dormir ahí al hospital. Salió de trabajar y se fue a quedarse ahí, a las 7 de la mañana daban número y ahí consiguió número para retirar recién el genético.

E: Durante esos 6 meses que pasaron, Ustedes ¿Qué pensaban?, ¿Podían ver los rasgos?

M: Lo que el médico nos decía era nomas...que él tenía rasgos de un bebé con Síndrome de Down. Pero, será que no llegué ni a asimilarlo yo de que no...porque nos decía el médico: “Bueno, si quieres a los 3 meses tenés que llevarlo a la Fundación ‘La Estrella’, sino hay centros que hacen también, pero no te van a atender porque vos primero tenés que tener el Carnet de Discapacidad primero para que lo atiendan, y si vos no tenés el Carnet de Discapacidad no se sabe si tiene Síndrome de Down”. Así que no lo llevé a ningún lado, nos manejamos como un bebé normal.

E: Cuándo les dieron los resultados y les confirmaron que Pablo tiene Síndrome de Down, ¿Cómo lo tomaron?

M: Mmm, no sé. Será que lo hemos recibido tan bien, que no nos pusimos mal ni nada nosotros. Además los chicos míos, yo ya les venía diciendo desde el momento que me dijeron a mí yo ya...los más grandes ya estaban sabiendo, porque yo siempre estoy conversando con ellos. Y yo les había dicho: "Miren lo que me ha dicho el médico", y me decían: "Pero mamá, ¿Por qué?", y yo les decía: "Bueno, puede ser por esto, por la edad, por esto", y yo les decía: "Bueno, busquen por internet, y veamos qué es el Síndrome de Down, porque yo tampoco no sé lo que es" les decía.

Porque la verdad es que yo ni sabía. Sé...vi chiquitos porque en mi barrio hay varios chiquitos con Síndrome de Down. Pero de ahí a saber lo que es, por qué es, nada; Yo no sabía nada. Así que un día nos hemos puesto con mis hijos a ver lo que era el Síndrome de Down, los bebés, un montón de cosas. Y después bueno, la genetista nos dijo por qué era el Síndrome de Down, posibles causas que sean, ejemplos. Después me preguntó si tenía alguna consulta, le dije que no, y bueno que si yo después quería ir a verla para preguntarle algo, o si tenía algún problema, o algo, que saque turno y que vaya a verla a ella.

E: ¿Durante el embarazo, Ud. se imaginaba cómo iba a ser su hijo?

M: Sí, me imaginé que iba a ser como todos, lo mismo, porque todos son iguales.

E: Y cuando supieron que tenía Síndrome de Down... (Interrumpe)

M: No, nada. La verdad que a mí no me angustió tener un bebé con Síndrome de Down. Lo que sí, después vi que a mis suegros no le cayó muy muy bien, y empezamos a tener roces. No me lo decía, pero uno por ser madre, uno se da cuenta...la mirada que tienen con uno, con otros. Pero después ya lo solucioné yo, porque soy muy directa, y me gusta decir las cosas como son. Le pregunté y bueno.

A mí no me preocupa. Lo que sí me hubiese preocupado si él hubiese nacido con alguna cardiopatía en el corazoncito. Capaz que ahí me iba a sentir re mal, porque yo veo chicos con Síndrome de Down grandes, que tienen cardiopatía, y pobrecitos, andan ahí nomás.

Pero bueno, vive enfermo de los moquitos. Pero me dijo el Pediatra que él siempre lo va a tener hasta que bueno, hasta que recupere el peso, sea un poquito más grandecito. Porque si no él va a vivir siempre enfermo de los bronquios. Aunque todos los míos han sido enfermos de los bronquios. Eso es lo que me ha dicho el Pediatra a mí: “Vos también ponete a pensar que los tuyos han tenido todos bronco-espasmos, así que él no va a ser la excepción”. Porque él es el que los atiende a todos mis hijos también.

E: Cuando piensa en el futuro de Pablo, ¿Cómo cree que será?

M: Y...es como yo digo...mientras esté yo, va a estar todo bien. Y si no estoy yo, van a estar sus hermanos. No digo mi marido, porque él no...es como nosotros decimos: “Es un cero a la izquierda”, porque no sabe ni cuidarse solo. Yo le digo que es como una criatura más mi marido, uno le tiene que hacer de todo. Hasta al médico lo tengo que llevar, es como yo le digo: “No tengo 8 hijos, tengo 9”. Por eso yo...si me pasaría algo alguna vez, yo sé que van a estar mis hijas y mis hijos. Porque mi marido...nada nomás.

E: Bien, hablemos de la relación con Pablo, ¿Siempre fue igual, cambió en algo?

M: Bien, siempre fue buena la relación, el amor siempre fue bueno.

E: ¿Piensa que la Estimulación que recibe aquí en “La Estrella” colaboró para que la relación sea buena?

M: Claro, más lo quiero yo a mi hijo. Porque vengo acá y estamos más unidos también porque yo soy la que lo manejo a él, ¿Ha visto?, yo lo llevo para acá, para allá. Conmigo es con la que más está.

E: ¿En su casa repiten los ejercicios que se hacen aquí, en las sesiones de Estimulación?

M: Yo los hago. Porque como yo soy la que vengo y veo cómo hacen.

E: ¿Ud. le explica a su marido, o a alguien, como para que los hagan?

M: A mi hija la mayor, y a mi hija, la que sigue también, la de 14. Ellas son las dos que me ayudan. Mi marido no me ayuda, en el sentido de hacerle

la gimnasia, él mira nomás, porque no quiere, tiene miedo de golpearlo, o algo. Más cuando yo le muevo la cabeza, él me dice: “No me le hagas así, me lo vas a dejar sin cabeza”, y yo le digo que no, porque aquí también le hacen, “No, yo no le pienso hacer así”, dice (sonríe). Yo le hago porque me gusta cómo hacen, y yo también le hago. Si hasta el chalequito ese inflable le compré para hacerle lo que me dice la Fisio, o ellas.

A mí me gusta, porque ellas me dicen, me van diciendo. Yo lo siento en la sillita de comer, sólo que él es medio “pachorra” nomás. La Fisio me dijo de que él solo va a empezar ya a endurecer, porque él tiene fuerza, solamente que es medio “pachorro” por el tema de que es flaquito nomás. Ella me ha dicho de que hay que tener paciencia por lo que él es flaquito nada más. Pero él tiene fuerza, porque ellas le notaron que él es pícaro porque cuando le hacen levantar la mano, él no levanta, pero cuando yo le hago, él solo levanta la mano. La Fono me dijo: “No es que él no pueda, él puede, solamente que es pícaro nomás”.

E: ¿Cómo es la relación de su marido con Pablo?

M: Bien, es buena. Solo que él tiene miedo, por eso nunca me quiso acompañar acá, le daba miedo, no sé.

E: El primer día que vinieron a “La Estrella”, ¿Su marido tampoco vino?

M: El primer día no. El que vino fue mi compadre, que es el padrino del bebé. El entró conmigo, hablamos ahí con la Directora para ver que entre él acá, hemos subido arriba. Pero mi marido no, ahí afuera nomás, estaba sentado en el auto.

E: ¿Ustedes llegan a la institución porque su médico de cabecera les habla de La Estrella?

M: Claro, él ya nos había dicho, pero cuando tuvimos los resultados recién vinimos.

E: ¿Cómo es la relación de Ud. con las Profesionales del equipo de Estimulación?

M: Bien, porque nunca tuvimos “ni un no, ni un sí”, y yo cumplo las cosas que ellas me dicen. Y si hay algo que no me cuadra, les digo, y ellas me dicen: “mira, por esto, esto, esto”. Así que bien, bien.

E: Más allá de la entrevista de ingreso. ¿Tuvo otros encuentros con la Psicóloga?

M: No, no tuve más. Fue la única, esa, y nada más.

E: ¿Piensa que puede ser importante poder tener más encuentros?

M: Sí. Porque uno puede hablar las cosas que con otros no hablamos. Porque la verdad que...hay cosas que me preguntaste que yo...a nadie le conté. La única que sé soy yo y mi marido, y nadie más. Y algunas veces ni mi marido porque él no...no está casi presente, en el sentido de que...va a estar con el médico, va a estar ahí, él sube, está afuera y...Y yo soy la única que está, que entra y sale, entra y sale con el bebé, así que...bueno.

E: Para finalizar, ¿Podría contarme cómo es un día cotidiano con Pablo?

M: Y bueno, normal, digamos. Se levanta y le doy el pecho, aunque es medio vago nomás para tomar, así que le doy. Y después ya está con sus hermanos o conmigo nomás, después ya cuando tenemos que venir acá, venimos, lo atienden, y ya después le hacemos lo mismo en la casa. Y así, lo mismo, toma el pecho. Y ya después se duerme.

E: ¿Juegan con él?

M: Sí, yo lo hablo mucho, sus hermanos también andan con él. Y él es así tranquilito nomas.

Se agradece a la entrevistada el tiempo brindado y se pauta un nuevo encuentro en el que se aplicará el “Test del dibujo de la familia”, y el “Test del dibujo de la familia real kinética”.

Nota: Antes de finalizar la entrevista, ingresa una de las profesionales con el niño ya que las sesiones del día habían concluido. Se observa que la madre lo recibe afectuosamente y comienza a amantarlo inmediatamente.

TEST DEL DIBUJO DE LA FAMILIA

Fecha: Junio de 2016

Tiempo de duración: 33 minutos.

Comentarios durante la administración del Test:

M: Soy un queso para dibujar. No sé dibujar, no me gusta digamos. No es que no sé, no me gusta.

M: Yo tengo dos hijas mías que dibujan hermoso, no sé cómo hacen para dibujar. Yo no, yo soy un queso.

M: Mientras dibuja→ Mis hijos se ríen cada vez que dibujo. “Mamá, no puedes dibujar así”, me dicen. Y bueno, no sé, no me gusta, que va a hacer (sonríe). No, el dibujo es lo que más odio yo dibujar. Nunca me gustó dibujar. Calcado sí, calco lindo.

M: Mientras dibuja→ ¡Qué dibujo! (Ríe).

M: Al finalizar el dibujo→ “Ahí ta”.

Observaciones: *El tiempo utilizado para dibujar fue de 4 minutos.*

Recibe la hoja e inicia el trazado del dibujo, situándolo en el centro-inferior de la misma, dispuesta en forma horizontal, y realiza 4 figuras (de izquierda a derecha), y con el siguiente orden: E, M, J, L.

Nota: La familia dibujada no representa a la suya, sino a una familia que se asemeja a la de su hermana. En tanto los nombres de los personajes no son ficticios, se procederá a utilizar iniciales cada vez que la entrevistada los menciona. Esto, en función de preservar la identidad de los mismos.

→ A continuación se solicita que coloque **nombre y edad** a los personajes dibujados:

En primer lugar se dirige a M; luego hacia J; a continuación coloca el nombre a la primera figura dibujada: E; y finalmente a L.

→ Luego, se solicita que cuente una **historia** y que la escriba en la hoja. Y al finalizar, que firme.

Entrevista:

→ Finalmente se realizan las **preguntas** indicadas en el Test del dibujo de la Familia de Louis Corman (2015):

E: ¿Dónde están?

M: Mmm, qué le puedo decir. Lo dibujé en el aire, porque no puse ni un árbol aunque sea, ni una casita ahí al costado, como para decir que estaban en su casa.

E: ¿Y si Ud. imagina dónde estarían, cuál sería su respuesta?

M: Están en el campo, en su casa. Ahí en el patio, en un campo es.

E: ¿Qué estarían haciendo ahí?

M: Están reunidos...una familia, como la que son.

E: De los personajes que ha dibujado, ¿Quién cree que es el más bueno? Y ¿Por qué?

M: ¿El más bueno?...Y, la madre.

E: ¿Por qué?

M: Porque la madre es la que sostiene la casa, digamos. Da amor a sus hijos, a su marido.

E: Bien, ahora le pregunto, ¿Quién cree que es el menos bueno? Y ¿Por qué?

M: (Permanece en silencio durante unos segundos y responde). Y bueno, yo no diría los chicos, no, porque los chicos son traviesos de por sí. Y J, le echamos la culpa al J (ríe).

E: ¿Por qué?

M: Porque pienso yo que llega cansado de trabajar y...le molesta el ruido de los chicos y...como todos, tiene sus días negros.

Me faltó las manos del J ahí, no lo dibujé ahí, faltan los dedos. Ahora sí, tiene dedos. (En el momento que advierte la ausencia de las manos, lo expresa y toma el lápiz para realizarlas).

E: ¿Quién cree Ud. que es el más Feliz? Y ¿Por qué?

M: ¿El más feliz? L, porque es chiquitito y él juega, no se hace problema por nada en el mundo. Él juega.

E: ¿Quién cree Ud. que es el menos Feliz? Y ¿Por qué?

M: ¿El menos feliz? (permanece unos segundos en silencio y responde). “Es que también es feliz, a ver” (mientras observa el dibujo). Y...E, porque tiene que hacer deberes, y es el más grandecito, tiene que ayudar a su mamá, a su papá.

E: Bien, le comento, en este test siempre preguntamos a quién, de estos personajes de la familia, Ud. prefiere. ¿Podría contarme y decirme por qué?

M: ¿A quién preferiría? Y a L.

E: ¿Por qué?

M: Porque es más chiquito, y no sabe nada, y...uno ya lo va a criar de chiquitito, lo podes tener.

E: En esta familia que ha dibujado, ¿Quién sería Ud.?

M: ¿Yo, cuál sería? M.

E: ¿Por qué?

M: Es algo así como la familia de mi hermana, mi hermana se llama M, por eso le he puesto M. Y bueno, por...por tener una familia feliz, humilde. Me distingo en ella digamos.

E: ¿Está conforme con el dibujo que hizo?

M: Y si pue (ríe), dibujé bien a comparación de lo que dibujo yo. Está medio más o menos el dibujo este. No sé dibujar, qué va a hacer.

E: Si tuviera que hacerlo de nuevo, ¿Lo haría parecido? ¿Cambiaría algo?

M: No, lo haría igual porque no sé dibujar (ríe). Lo haría igual, igualito lo haría. Y no he hecho de palito ¿No?, porque a mí me gusta hacer de palito.

TEST DE LA FAMILIA REAL KINÉTICA

Fecha: Junio de 2016

Tiempo de duración: 15 minutos.

Comentarios durante la administración del Test:

M: ¡Uuu! Voy a tardar. (Ríe).

M: ¿Haciendo algo?

E: Sí.

M: Bueno.

M: Mientras dibuja → “Voy a hacer como un día en la casa, todos tienen su mundo ahí en la casa esa, cada uno hace de todo ahí”.

Observaciones: *El tiempo utilizado por la entrevistada para dibujar fue de 6’32”.*

Recibe la hoja y comienza con el trazado del dibujo, situándolo en el centro de la hoja, y realizando el mismo de extremo a extremo en sentido horizontal. En este Test, la entrevistada dibuja 9 figuras, con el siguiente orden: J, C, L, A, CC, MM, M, MMM, Adriana, Pablo.

Nota: Al inicio del interrogatorio advierte que no había dibujado a Pablo, y lo dibuja sobre el personaje que representa a MMM. Olvida las manos, y el personaje está de espaldas.

Entrevista:

→ A continuación se solicita a la entrevistada que firme el dibujo y coloque **nombre y edad** a cada uno de los miembros de la familia. No se indicarán detalles como “Señaló a tal personaje situado en...” dado que ya se conocen los nombres de los miembros de la familia y sería reiterativo indicar quién es quién:

M: Este es J, tiene 16; L, tiene 4; C, tiene 37; acá están los dos sabandijas C de 8 A de 6; aquí vienen las chinas, MM de 14; M de 18; y MMM de 12; siempre están conmigo las chicas; y yo, tengo 36.

E: ¿Qué es lo que están haciendo?

M: Bueno, mi marido con mi hijo J se ponen siempre a arreglar la moto, la bicicleta, y el L siempre está con ellos, tocando, se sienta a ver qué hacen. En cambio Panchito, que nosotros le decimos Panchito (C) con A se sientan a jugar a la computadora. Y las tres chicas siempre se ponen a conversar conmigo mientras uno ya está cocinando, o algo. Siempre están atrás mío, me voy para allá y ya están, me voy para allá, y ya están.

M: ¡Ah!, y el bebé falta ¿no? El Pablito falta. Y bueno, lo ponemos así acá encima de las chicas porque siempre lo tienen alzado al Pablito. Siempre lo tienen alzado. Ahí ve, MMM ahí lo tiene alzado. Y acá está Pablo (mientras escribe el nombre y la edad), 1 año.

→Luego se indica que, como en una historieta, realice una **viñeta** a cada uno de los personajes con frases que ellos digan por lo general, o por lo que los identifique: El orden en que realiza la consigna es el siguiente:

J: “Papá, ¿Por qué?”. Mi hijo siempre anda: “¿Por qué, por qué?” yo le digo “El mundo del por qué” ya. Todo pregunta “Por qué”.

C: “Negra!!!”. Mi marido, es: “Negra”. Y ahí ya lo distingo cuando dice “Negra”. Me llama siempre. Es lo único que sabe decir, lo único.

MM: “Ooh otra vez yo”. Ya la conozco.

M: “No no sé nada”. Vos le preguntas algo, y ella no sabe nada.

MMM: “Yo no fui”. Como siempre, se manda un moco, no, “Yo no fui”, dice.

CC: “Ma quieres que vaya a comprar”. Panchito, él te dice: “Mamá, ¿Quieres que vaya a comprar?”. Siempre, como él tiene una bici, siempre te dice así.

A: “Tengo tarea”. El **A**, él lo único que pregunta es si tiene tarea. Todos los días, a cada ratito.

L: “Canta”. El **L**, él no te dice nada, él canta. Él, canciones de las canchas se las sabe todas, le encanta. Te canta, él no te dice nada, te canta nomás.

ADRIANA: “Quién hace algo”. Y yo, como siempre: “¿Quién hace algo?”, nadie quiere hacer nada. Todos se hacen los que no.

PABLO: No coloca ninguna frase para el niño.

ALGUNAS CONSIDERACIONES DE PROFESIONALES DEL EQUIPO DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

FISIOTERAPEUTA (Ft)

Fecha: Abril de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con el niño: Fuerza muscular y control de cabeza.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Ft: Es un caso bien complicado. Bastante. Pablo tiene una hipotonía muy marcada y no tiene muchas condiciones por sí mismo, porque además tiene muchos problemas de salud. Entonces, es complicado trabajar porque no se puede hacer mucho.

Siempre tiene algún problemita, sino es de los bronquios, es del corazón, o porque está flaquito.

La mamá lo trae y eso está bueno, pero es como siempre le decimos: si lo trae y todo el tiempo le da la teta, el bebé se duerme y no podemos trabajar nada. Ya le dijimos que no le dé más la teta, pero vos podes ver, que, apenas sale de acá, ya lo amamanta.

No sé. Dice que lo trabaja en la casa, pero él está tan mal que ¿Cuánto lo puede trabajar? Pablo ya tiene más de un año y está igual que un bebé recién nacido.

FONOAUDIÓLOGA (Flga)

Fecha: Abril de 2016

Objetivos fijados: Fortalecimiento de músculos orofaciales.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

Flga: Mirá yo rescato que la mamá lo trae, para empezar. Porque podría perfectamente quedarse en la casa. Pero también te puedo decir que no nos hace caso, mirá, seguro que si vos salís afuera lo ves enchufado a la teta.

A mí la verdad me preocupa. Me preocupa el futuro de Pablo. No sé cómo seguirá. Yo a ella la veo medio desconectada del bebé.

Aquí uno hace lo que puede. Pero, por ejemplo, él todavía no tiene indicado pasar a los alimentos sólidos porque no está en condiciones. Es delicado, porque puede ahogarse, y después, andá a saber si van a poder hacer algo.

ESTIMULADORA TEMPRANA (ET)

Fecha: Abril de 2016

Objetivos fijados para el trabajo con la niña: Vínculo con la madre. Sonidos, texturas. Búsqueda y seguimiento de objetos, motivación.

E: ¿Podría contarme un poco acerca de su experiencia con el niño, de su evolución a lo largo del proceso, y del vínculo con su madre?

ET: Fundamentalmente, hoy estoy intentando trabajar con el vínculo entre ellos dos. La hago a la mamá que participe, que lo hable, que intente que él la siga con la mirada, pero es muy difícil. Si ella misma no se conecta con él, es difícil que él se conecte con ella.

Y él está muy enfermito, tiene muchas complicaciones. Y entre eso y que duerme todo el tiempo, mucho no se puede hacer.

ANEXO 4: RECOLECCIÓN DE DATOS. ENTREVISTAS COMPLEMENTARIAS

ENTREVISTA CON ESTIMULADORA TEMPRANA (ET)

Fecha: Marzo de 2016

Cargo institucional: Estimuladora Temprana.

Sector: Estimulación Temprana.

Año de ingreso a la Institución: 2012

Inicio de la entrevista:

E: ¿Hace cuánto que está trabajando aquí en La Estrella?

ET: Hace tres años

E: Tengo entendido que Ud. es Psicopedagoga. Cuando comenzó a trabajar aquí en “La Estrella”, ¿empezó como Psicopedagoga o como Estimuladora temprana?

ET: Empecé como Psicopedagoga, el primer año que se hizo integración por el turno mañana, con un grupito de seis niños. Después por la tarde trabajé con los niños más grandes de la sala de cuatro y cinco en ese entonces, trabajaba de forma individual y también en las salitas. Se trabajaba en forma conjunta con la docente. La idea era trabajar con la docente y con el niño en ciertos casos particulares.

E: ¿Cuánto duró el programa de Integración?

ET: Un año nada más. Después es que yo me reincorporo a la tarde. En el 2014 me fui a San Juan para hacer una residencia en Neuro. En 2013 estuve un año en las salitas y al otro año empecé en estimulación. Y después me fui a San Juan y volví.

E: Ud., desde su área, ¿Trabaja como estimuladora como Psicopedagoga?

ET: Lo que pasa es que, desde la estimulación, o sea, lo hago desde la conexión entre dos áreas, porque mi área específicamente en psicopedagogía es el aprendizaje como tal, el aprendizaje como tal, no solamente un cuaderno

y una lapicera, uno puede trabajar desde edades tempranas, trabajando con hábitos.

Entonces tratar de unir esas dos partes, porque yo los estoy preparando para aprendizajes futuros, ya sean una salita y demás. Entonces trabajo desde pilares, por ejemplo, esto del vínculo desde esta atención que tiene con la mamá cuando es tan pequeñito, porque mucho del aprendizaje parte de cómo el niño fue formado. Cómo fue constituido físicamente, ayuda mucho al niño a poder lograr cierto aprendizaje.

Entonces, la conexión que yo hago es bueno, lograr que un niño pueda constituirse como tal. Ya ellos al tener cierto retraso madurativo, uno tiene que trabajar más, pero uno siempre le habla la mamá de eso, siempre tiene que tratar de poder trabajar con el cuerpo, para más adelante, porque siempre ellos piensan que por ahí porque son tan chiquitos...y yo digo, no es que van a reconocer ya la mano, pero sí más adelante ellos van a hacerlo. O sea nosotros trabajamos para futuro. En el área mía yo trabajo en ese sentido o sea el punto de conexión que yo encuentro. O sea, lo que yo hago es más que nada cómo trabajar desde pilares básicos, desde la familia, para que se puedan lograr ciertos aprendizajes.

E: ¿Cómo lleva a cabo su trabajo?

ET: En mi área, acá se trabaja en forma integral, en todo el equipo, no es que yo trabajo de una forma, la fonoaudióloga de otra, la fisioterapeuta de otra, sino que tratamos de hacer un trabajo en equipo. Tratamos de ayudarnos desde todas las aéreas, y en mi área yo trabajo a partir del juego.

En el caso en que los niños son bebés, yo trabajo más que nada en el vínculo con la madre. Después se va acompañando a que se fortalezca el vínculo y también que el niño pueda ir reconociéndome a mí. De a poco se va trabajando y se va viendo también qué tanto el niño permite. A veces la mamá se angustia, por ejemplo, la primera sesión no se les puede hacer nada y uno les trata de explicar que es entendible porque es la primera vez. El niño no está acostumbrado a que lo toquen, entonces se les trata de explicar a las mamás, generalmente yo trato de trabajar las primeras veces de que ellas hagan los que yo les digo y ya el niño en la semana...como que va trabajando la mamá

en eso en la casa. Y cuando viene acá ya no se siente tan invadido. Porque es lo que se trata de hacer: que el niño no sienta que uno invade su cuerpo, sino hay que respetar el cuerpo del niño sobre todo.

Más que nada trabajar el vínculo porque si bien en mi área, todo lo que es estimulación se trata de trabajar todo lo que es aprendizaje a través del juego...pero al ser tan pequeños...porque yo trabajo el tema del vínculo con la madre, que se fortalezca porque una vez, si hay un buen vínculo, uno puede aprender a futuro.

Y la idea también es que la mamá pueda creer en el niño. Entonces uno le ayuda a que pueda hacer cosas desde lo más simple, que pueda levantar la mano, que responda al nombre, que la pueda mirar. Uno trata de fortalecer y también decirle que bueno, que aproveche los momentos...como cuando le da la leche, que le cante, que le hable mucho. Entonces uno, cuando son pequeños, trata de fortalecer el vínculo.

Cuando ya empiezan a los seis meses, se trabaja en conjunto, más que nada con las fisio, con el tema de la postura, que es importante más adelante para la atención y demás. Se trata de trabajar que el niño tenga una buena postura y es donde recién el niño empieza a manotear y después a manipular y después llega a lo que es una exploración como tal y ahí es donde empieza a trabajar la atención con el niño a objetos, porque también se les explica a las mamás que al principio se trabaja la atención. Cuando son tan pequeñitos, la atención desde que la mamá los habla. Entonces eso también es una atención. Se va fortaleciendo cada vez. En la medida en que el niño va madurando, la atención también se va fortaleciendo más, se va haciendo cada vez más larga por eso se trata de ir trabajándolo primero con la mirada, cuando la mamá lo habla, después se va al objeto.

Entonces eso es lo que uno trata de trabajar y donde uno trata de apuntar más en ello porque es donde más fallan, en la atención. Entonces en la atención y motivación generalmente.

E: ¿Cuál es el objetivo de la estimulación temprana en su área de trabajo?

ET: Bueno, en mi área es más que nada que un niño pueda tener una atención que le permita a él...porque nosotros lo preparamos para salita. Entonces que el niño pueda tener una atención que le ayude a poder, por ejemplo, cuando esté en sala, poder atender a la señorita, que esté motivado. A la hora de trabajar, que el niño, o sea, más que nada, si bien la atención temprana es importante, pero más que nada que un niño tenga un rol activo en mi sesión y que le sirva más adelante a él a tener esa motivación y ese rol activo y no que sea uno el que le pongas siempre las cosas y solamente haga por estímulo y respuesta, sino, que él tenga la iniciativa de hacer algo. Es lo que se trata de trabajar desde esta área.

E: Recién dijo que es en donde más fallan. ¿Quiénes?, ¿Los niños con Síndrome de Down?

ET: Si, los niños con Síndrome de Down.

Entonces lo que se intenta es desde pequeñitos trabajar la atención y que los papás tomen la importancia en lo que es la atención y por qué se trabaja, porque ellos como que priorizan que el niño empiece a caminar o que empiece a hablar y uno les trata de explicar que antes de eso el niño tiene que tener cierta estructura a nivel cerebral que les ayude a, más adelante, que tengan una marcha funcional, por ejemplo, que es donde se apunta, que el niño pueda buscar algo, que se trabaje desde la motivación.

Por eso, siempre, a pesar que son tan pequeños uno, por ejemplo, le pongo dos pelotas y por lo menos decir "¿Cual querés?" y que elija una. Entonces trabajar el tema del deseo y la motivación que el niño siempre esté "motivado para", no que la mamá le ponga el juguete y bueno, que lo agarre. Sino tratamos de que el niño pueda buscar el juguete, por ejemplo, cuando están ya en la posición que empiezan a pararse, en posición de sentado que se levante para buscar el objeto.

Es lo que uno trata siempre a la mamá de recalcarle: que siempre lo tienen que motivar para que el haga algo. Por eso también se recomienda el tema de los juguetes, qué juguetes son motivadores para él, que lo incentivan a buscar las cosas. Se trabaja mucho, o sea, el área donde yo estoy, trato de trabajar mucho la atención y motivación desde pequeños.

E: ¿A qué se refiere cuando habla del vínculo?

ET: El vínculo es lo que la mamá...la mirada que tiene la mamá con el niño, mirada en el sentido en que por ahí hay mamás en que vos los ves y ya lo dejan al bebé en la camilla y no hay esa mirada, no lo encuentran a su hijo. Es como que, está por estar.

Entonces lo que ayuda es esa conexión con la mamá que le ayuda más adelante a que el niño pueda creer en sí mismo, a tener autoestima, puede ser una forma. Entonces por eso también es que se les explica a la mamá que es como que al niño lo tienen que ir moldeando con todas las partes de su cuerpo, por más que sea tan pequeñito que juegue con el cuerpo, que juegue con las manos, con los pies, que los toque, que les vaya nombrando las partes del cuerpo. Entonces eso también al niño los va marcando y ellos también necesitan eso.

Entonces esa conexión con la mamá que parte desde la mirada, cómo es tocado, cómo lo sostienen, o no lo contienen. A veces la mamá lo alza pero te das cuenta que el está en un lado, la mamá en el otro y el niño no está contenido en todo sentido, en lo físico hasta en lo emocional y son todos.

No es que uno puede trabajar si el niño físicamente está bien porque todo va de la mano. Nosotros tratamos de trabajar haciendo un trabajo íntegro porque si el niño no tiene seguridad en sí mismo, no puede lograr más adelante una marcha.

Pero eso parte desde la mamá, si la mamá no cree que pueda o tiene mucho miedo de que se pueda caer, no quiere simplemente el hecho de que se aleje de ella. Eso también al niño lo va paralizando y haciendo que la marcha no fluya. De tal manera, una mamá que está segura, que cree que un niño pueda hacer las cosas es distinto, pero es como que todo va en cadena, en parte como la mamá lo mira, por decirlo de alguna forma, se pueden obtener ciertos resultados positivos o no, o también influye en ese caso la mirada del papá. A veces los niños cuando vienen con la mamá trabajan de una forma y cuando vienen con el papá trabajan de otra.

E: ¿Por qué piensa que eso influye?

ET: Porque el papá también es parte de lo que es el vínculo y es necesario y es lo que se trata de explicar siempre a la mamá. Si bien la mamá es la que da el lugar de que el papá pueda entrar en esa actividad...depende mucho de lo que la mamá permite o no permite. Por eso es imprescindible la mirada del papá, porque es la que permite que el niño pueda tener cierta independencia.

Y, a veces, pasa que la mamá es como que cree o tiene la idea de que su niño siempre es "pobrecito", "que no puede hacer esto", tratan de hacer muchas cosas y quieren hacerlo ellas porque van hacerlo de la mejor forma y a veces no creen en el papá, entonces lo van delegando de ciertas funciones. Y el tema de los límites a veces tampoco están presentes, entonces también se trata de trabajar que el niño, así como necesita amor, también necesita el límite porque también es una forma de darle amor al niño y acá, como en la institución, lo que se trata de trabajar es que el niño pueda ser independiente, que puede tener todo lo que tiene que ver con lo que son las relaciones sociales, tienen que tener cierta independencia. Y si en ese caso el niño no es independiente y demás, por ahí lo que necesita es la mirada del padre, a veces la mamá no puede poner ciertos límites, o a veces también pasa al revés, que el papá es el permisivo porque no está nunca, porque trabaja y sus tiempos no le permiten.

E: En relación al desarrollo de las sesiones, cuénteme ¿Cuál es el tiempo de duración de una sesión?

ET: Treinta minutos, dependiendo como esté el niño. A veces el niño por algunas situaciones físicas no puede responder. Es de acuerdo a cada niño. Generalmente son 30 minutos para todos. Se les explica a los papás, generalmente cuando son tan chiquitos no se trabajan 30 minutos, se trabajan 15 minutos. Y más que nada se trabaja con los papás, con ciertas indicaciones para que ellos puedan trabajar en la casa.

E: ¿Siempre trabaja con la madre o con el padre, o ese trabajo se hace hasta cierta edad del niño?

ET: Todos los periodos trabajas con los papás, pero la diferencia entre una etapa y otra es que, al principio, el papá está dentro de la sala. El papá está dentro porque el papá observa que es lo que uno hace, uno le va contando por qué trabaja de tal forma, qué es lo que hay que reforzar y cuándo, ya que el niño se ve que se puede despegar de la mamá sin esa angustia constante, porque al principio cuando ya empezamos a trabajar, dependiendo del niño, ocho, nueve meses, si no ya más grande, dependiendo el niño como te digo, hay bebés nueve meses y el niño no llora ni nada, se trabajan quince minutos con la madre estando ella y ya después la mamá sola se retira quince minutos.

Así es hasta que el niño se va adaptando. Y después entra pero de todas formas vos seguís trabajando con la madre cuando los niños entran solos. Uno siempre le da una devolución de qué es lo que se trabajó, si vio algo extraño, alguna conducta rara o algo nuevo, uno siempre trata de darles devoluciones, siempre en forma positiva, pero también se trata de si hay que trabajar algo bueno también remarcarlo para que se pueda trabajar con el niño pero se trabaja durante todo el período.

E: Entonces, el hecho de que comience a trabajar con la mamá en la sala menos tiempo y después solamente con el niño dentro de la sala, no depende de la edad que tenga el niño sino del nivel de angustia con el que se presenta.

ET: Sí, más que nada dependiendo de cada niño, recién a partir de los nueve meses, antes no, antes no. A partir de los nueve meses se evalúa si el niño, de a poquito va entrando, si vemos que el niño llora mucho tratamos de llamar al padre y vamos trabajando, pero dependiendo de cada niño.

E: ¿En algún momento los padres trabajan dentro de la sesión, o sólo le dan indicaciones para realizar los ejercicios en el hogar?

ET: Por ahí, a veces, cuando la mamá, algún día que está muy angustiado y le está llevando un tiempo poder adaptarse y llora y llora, en ese caso lo que yo hago es invitarla a la mamá a qué se siente y que juegue con él. Primero observo cómo juega, porque a veces uno, la mamá acá se angustia. Entonces por ahí, esas situaciones ayudan a ver qué tan fuerte es el vínculo y cómo

ayuda. Entonces en algunas situaciones la mamá es la que juega con el niño y se le van dando indicaciones.

E: Tengo entendido que el equipo de Estimulación Temprana realiza la evaluación de cada niño. ¿Podría contarme de qué se trata la evaluación?

ET: En el ingreso nosotros evaluamos todas juntas o sea todo el equipo: Fono, Fisio y Estimulación. Sólo las tres hacemos evaluaciones. Pero evaluación del niño.

E: Cuando habla del “equipo”, ¿A quiénes se refiere?

ET: Fono y Fisio y yo. Nosotras tratamos de trabajar en conjunto. Lo que fortaleció mucho el grupo es que todas íbamos para el mismo lado en el sentido de lo profesional y tratamos de hacer cursos juntas y eso fue fortaleciendo el vínculo obviamente. En lo que es con las demás profesionales, es un vínculo cordial.

E: ¿En qué consiste la evaluación del equipo?

ET: Bueno, hacemos preguntas en cuanto al niño y después se le explica brevemente cuáles son los objetivos de cada estimulación. Después nosotras, no es que tenemos...antes había una hora predeterminada, o sea teníamos una hora para hablar de casos, pero como hubo mucha demanda, el turno se fue haciendo media hora, o sea te hablo del año pasado, en esa media hora solamente eran ingresos generalmente.

A los padres no los evaluamos pero, uno hace una evaluación cuando lo ve al niño, uno se da cuenta que el niño fue trabajado o no.

E: ¿Desde su área, cómo se das cuenta?

ET: Porque, por ejemplo, el niño se resiste a lo que es el trabajo, o sea, tiene cierta flexibilidad y responde o, a veces, el niño llora y te das cuenta también, cuando, por ejemplo, le das una actividad que la quieres cambiar y aparece el tema de los límites, también cuando no están acostumbrados a hacer algo lo manifiestan, obviamente a través del llanto.

Por ejemplo, bueno, vos lo ves, cuando están motivados y también te das cuenta cuando le pones un objeto y no lo buscan, a veces, por su misma

hipotonía y por la misma, en lo que ellos fallan mucho es en la motivación. O sea, es como saber si es por falta de trabajo o por su hipotonía, o sea, si es propio, o es “falta de...”, entonces vos ves que están motivados o no.

E: ¿Elabora informes del niño? ¿Cada cuánto tiempo lo hacen?

ET: Nosotras elaboramos en Julio y en Diciembre. El año pasado comenzó a ser así, a rajatabla, pero antes como que era un poco más flexible. Ahora no, ahora como que...Porque por ahí a veces cuando pasaban con las maestras no estaban los informes digamos.

E: ¿Un niño pasa a sala cuando cumple los dos años de edad? O, ¿Cuál es el criterio para que el niño ingrese a sala?

ET: Un niño está en condiciones cuando, bueno, tiene una buena atención, cuando hay una marcha, cuando hay intención comunicativa. Pero qué pasa, no depende del equipo, depende de los directivos. A veces también de ciertas situaciones donde la Institución se ve obligaba a bajar niños para ceder turnos a nuevos ingresos. Entonces hay niños que bajan sin las condiciones que uno tiene que tener para bajarlos.

E: ¿Cómo se hace con aquellos niños que ingresan a sala sin las condiciones necesarias?

ET: Lo que pasa es que, a ver, no hay una continuidad de trabajo, quizás eso es una falla que hay. Si bien están los informes que ayudan al otro profesional a continuar con el trabajo...en realidad, siempre uno como profesional se plantea ciertos objetivos, obviamente todos van de común acuerdo a lo que uno quiere, qué es que el niño logré cierto desarrollo íntegro y, a veces, no son muy particulares. A veces hay que trabajar ciertos aspectos particulares con cada niño por son todos distintos.

Pero ahí, como ahí hay un quiebre o sea para mí generalmente hay un quiebre desde partir de que, yo no soy maestra, entonces por ahí cuando bajan, son otras formas de trabajar. Lo que yo veo es que por ahí priorizan otras cosas en el niño que yo no priorizaría ya tanto digamos, esto de que el niño ya camina.

Yo creo que priorizaría otro tipo de cosas que para mí son imprescindibles para que un niño puede estar en una sala. A ver...qué tan motivado esta, qué atención y, bueno, la marcha la logrará, o sea, a ver, a lo motor lo van a lograr, la marcha. Qué tiempo puede llegar a tardar, o no, eso uno no lo puede saber, sí, pero, qué lo va a lograr lo va a lograr.

E: ¿Existe comunicación entre el equipo de estimulación y las docentes de sala en relación a los niños que egresan de aquí? O, ¿Sólo se guían por los informes?

ET: No, el año pasado...depende los grupos, porque habían dos salas de dos, y a las maestras nosotros les dimos como ciertas orientaciones de cada niño. Fue en una reunión que era con cada maestra y el equipo y se les daba.

E: ¿Este año pretenden hacer lo mismo?

ET: Yo creo que sí, de todas maneras, lo bueno de este año es que estuvo la estimulación de verano para los niños que van para sala. Entonces ya conocieron a la maestra, se fueron adaptando de a poco, los papás también se adaptaron a lo que es, porque es distinto. No es lo mismo que estar acá, entonces es distinto, este año va a ser como nuevo porque se implementó otra cosa nueva.

E: Me decía que hasta el año pasado el equipo de estimulación hacía reuniones. Este año ¿Existe una organización para las reuniones?

ET: Siempre tratamos de que haya un espacio donde podamos hacer un intercambio, por ahí una observó esto, una observó lo otro, igual diariamente, si nosotras observamos algo, cuando salimos de sesión, nos fijamos con quien pasó después y les comentamos: "Mirá yo vi esto, esto".

Si bien no tenemos un espacio para hacer las reuniones, un espacio donde podemos decir "bueno, hago esto, esto", "pasa esto con tal niño", pero nosotros nos tomamos el tiempo, un ratito y comentamos cómo lo vimos, que por cualquier cosa la otra profesional esté atenta.

E: El sector de Estimulación Temprana, ¿Se comprende por Fisioterapeuta, Fonoaudióloga, y Estimuladora Temprana?

ET: También está el área de psicología, el área de lo que es asistente social, también forman parte. O sea, la asistente social está, tanto en estimulación, como en las salas.

En el caso del asistente social, ella trata de poder acompañar a la mamá todo lo que son los trámites, de poder más que nada informarle y ayudarla en todo lo que son los trámites. Que, a veces, les cuesta porque obviamente están tan desorientadas porque es algo tan nuevo, entonces ella trata más que nada...les ayuda con los temas de los turnos, con el tema de los controles que, a veces, se los dan en periodos muy largos y lo que hace es buscar la forma de que sus turnos sean antes.

También está la médica, ella también hace los ingresos. Pero ellas hacen ingresos individuales y el área de psicología también. Ellas hacen, primero tiene que ir la médica, el ingreso primero va por la médica, por la psicóloga y recién por el equipo. A veces la psicóloga no está en los ingresos y a veces sí, pero por lo general está.

E: ¿Ustedes realizan reuniones con las otras áreas para tratar algunos casos?

ET: Reconozco que el área de psicología en lo que es en esta institución, se necesita mucho, porque es alguien que acompaña y sostiene a la madre o a la familia. Pero en el caso de que también tiene que acompañar al equipo de nosotras, por ejemplo, te hablo de lo que fue años que se trabajó acá digamos, que nosotros pedimos ciertas intervenciones con algunos casos y no hubo respuestas, respuestas a corto plazo, pero a veces no cumplen o no dan resultados, no sentimos como un acompañamiento

No hay intervención. O sea nosotros vemos que hay, por ejemplo, una mamá angustiada uno puede ver qué tanto el niño avanza o no, una mamá que dice: "No, mi hijo no puede hacer esto", no puede hacerlo otro.

Y uno se da cuenta que estando con él, uno a uno, el niño responde. Y no responde porque uno le ponga el juguete, si no responde porque uno cuando ingresa es mucha la predisposición que uno tiene con el niño y es como que uno se tiene que abrir con el niño y estar predispuesta a lo que el

niño te brinda. El niño te va estableciendo un juego y uno tiene que tratar de responder a ese juego llevarlo a donde uno quiere. Pero esa iniciativa...pero si un niño que no está motivado, que no está constituido de tal forma, es un niño que está, es como un muñeco.

E: Bien, le hago una pregunta. ¿Tiene conocimiento de lo que sería la elaboración de un duelo por la pérdida del ideal proyectado en un hijo por nacer?

Si.

E: ¿La Estrella trabaja en el proceso?

ET: Nosotras con el equipo, osea, fono y fisio, tratamos de... porque obviamente hay mamás que, osea todas tiene el duelo, no es que unas si y otras no. Todas lo tienen y se manifiestan de distintas formas. Hay algunas que tienen como una angustia constante y hay otras que es como que tienen una ceguera, que no ven al niño.

Cuando ya es una angustia constante que ya uno ve cuando está trabajando con la mama, generalmente se da obviamente cuando son pequeñitos. Esta como más latente todo obviamente. O cuando ve que una mama llora mucho, entonces, bueno, uno trata de mostrarle lo positivo, lo que es, por ejemplo, por decirte un nombre Juancito, lo que es Juan, lo que es este niño que tiene síndrome de down. Lo positivo de Juan, lo que hace, lo que puede hacer. Ese tipo de cosas que por ahí la mama no lo ve y se limita mucho en lo que él no va a poder lograr y ese: “él no lo va a poder hacer”, hace que ella no lo vea de tal forma. Entonces uno trata siempre de mostrarle lo que hace el niño, de contarle que es lo que puede y lo que no puede. Obviamente teniendo cuidado de no crear ilusiones en la madre, de que su hijo va a ser un super niño porque lamentablemente hay cosas que ellos no van a poder hacer, entonces...pero sí hay cosas que uno tiene que tratar que tomen decisiones desde lo básico, cuando son tan pequeñitos, decidir qué color de medias se va a poner, desde lo básico que puedan resolver cosas. Pero a los papas les lleva un tiempo digamos.

E: ¿La institución contiene a las madres, padres, o a las personas que se encargan de la crianza de niño?

ET: No. Nosotras podemos contener, pero obviamente hasta ahí nomás. Porque hay distintas herramientas que son parte del psicólogo que obviamente es parte del psicólogo.

Pero en nuestras sesiones hay ciertas situaciones, por ejemplo, que una mamá, que nos pasó que ella estando, empieza a contar cosas que te lleva. La idea es que no sea una sesión de la mamá, pero si, uno tiene que también escuchar eso porque eso es parte del niño e influye en el niño, son cosas que podemos atender, pero hasta ahí nomás. Entonces podemos ayudar y en algunos casos se recomendó a la mamá que haga terapia fuera de la institución porque la necesitan. En esos casos, uno cuando ve que son casos muy extremos, se recomienda que vayan a pedir ayuda, pedir otro tipo de ayuda, o sea psicológica.

Para mí, al estar en estimulación, obviamente tiene que haber una cierta contención con la madre. Institucionalmente no se hacen tratamientos, pero puede haber otro tipo de contención, desde talleres, de crear grupos con las mamá, que puedan sostenerse. Entonces, el poder brindarles la herramienta que a ellas les ayude a estar más fortalecidas.

ENTREVISTA CON FONOAUDIÓLOGA (FLGA)

Fecha: Marzo de 2016

Cargo institucional: Fonoaudióloga.

Sector: Estimulación Temprana.

Año de ingreso a la Institución: 2011.

Inicio de la entrevista:

E: ¿Hace cuanto que trabaja en “La Estrella”?

Flga: Desde 2011.

E: ¿Desarrolla la misma función institucional desde su ingreso, o se modificó?

Flga: Si, siempre trabajé como Fono aquí en estimulación temprana.

E: ¿Cuáles son los objetivos de su función? ¿Cómo desarrolla su profesión en la institución?

Flga: En una primera etapa recibir al papá, a la mamá, a la familia, que trae a su bebé. Hacerle una entrevista junto con el equipo, que se hace generalmente, lo ideal y lo que planteamos a partir de año pasado fue de hacerlo en equipo, a la entrevista de admisión.

Bueno después de recibirlo se empieza a trabajar individualmente con la mamá o con el papá, o quien sea la persona que lo traiga. Generalmente es la mamá y el papá, o la mamá sola. Y empezar a trabajar primero con... generalmente las primeras sesiones trato de no tocarlo al bebé por una cuestión de respeto hacia el cuerpo del niño, entonces, generalmente, se trabaja más que nada, abordando a la madre acerca de cómo recibió la noticia, del entorno que tiene el niño. Más que nada la primera parte, ósea, una cuántas sesiones, es eso, es explicarle con qué material vamos a trabajar.

Y pasa que en las primeras sesiones que, a veces, se contiene mucho al padre. No con todos, algunos. Algunos que vienen muy deseosos de

información y te preguntan, te preguntan, te preguntan, te preguntan y bueno, vos respondes a la pregunta nada más. Y hay algunos que no te preguntan nada y esos son los que a mí más me llaman la atención porque no te preguntan nada. A esos generalmente son los que más puedo abordar porque yo soy la que le preguntó a ellos. Eso pasa con las mamás que no preguntan; son generalmente las que están...o que son más fáciles para mí de repente llegarles.

Cuando vos indagás con la pregunta ponele, no sé, "¿Quién le dio la noticia?" Hay muchas veces pasa de que surge, ponele, una angustia de que fue cualquier persona y con cero tacto.

Bueno, después qué se le explican las primeras sesiones con que se va a trabajar, trabajamos todo esto que te contaba, empezamos con el niño o sea con el abordaje ya con el bebé, explicándole a la mamá la primera etapa que se trabaja todo lo que es a nivel muscular, fortaleciendo. Primero trabajando lo que es el vínculo a través de la lactancia. Explicándole para qué sirve la succión de la teta, trabajando en todo lo que es a nivel muscular, la alimentación. Alimentación ligada a este vínculo, que surge tan lindo cuando está el amamantamiento y la mirada de la madre. Sobre todo, reforzar eso.

Después en la segunda etapa trabajamos el paso de la alimentación líquida a las semi-sólida, si se dan las condiciones por supuesto. Las condiciones son, que estén en posición sedente y que tengan control cefálico básicamente y empezar a trabajar todas esas pautas de alimentación, consistencia de los alimentos, los sabores, las posturas y también seguir reforzando siempre el vínculo. En mi área yo trato de que se refuerce el vínculo con la familia y principalmente con la mamá.

E: ¿A qué se refiere cuando habla de vínculo?

Flga: Vínculo me refiero a que el trabajo que hago yo con el niño en la casa, no se ha tomado como de esa manera, sino que sea ese espacio que se dedican ellos dos para conectarse, para que sea otra cosa que ellos aprendan y que saquen todo lo que puedan sacar de acá. Yo digo que lo que yo le doy son sugerencias, pautas, ¿Sí? Pero está sugerencia de que yo lo siento al frente mío a mi hijo y lo puedo mirar a la cara no es lo mismo yo lo tenga en un

cochecito sentado, la pierna sentado, como sea en cualquier lado. No es lo mismo porque yo no lo miro a la cara. O ponerlo así de costado al lado mío en la sillita pero de costado. No, mi hijo tiene que estar al frente mío, que me miré y yo establecer esa relación de ida y vuelta con él, con la persona que le estoy dando de comer, que no sea solamente esto de: “lo lleno”, le lleno la panza, si no le llené otra cosa.

E: ¿Por qué piensa que es importante trabajar con el Vínculo?

Flga: Cuando generalmente la noticia es... pasó... pasaron dos cosas... pasan dos cosas: Una, que se lo dan al bebé y no le dice nada y la mamá ni cuenta se da y es ese bebé esperado. Y cuando pasa de que ella lo recibe, le dan primero la noticia, después se lo dan al bebé, ahí cambia, cambia bastante la relación de ellos dos y pasan por esta etapa tan difícil de reconocimiento, de decir: “Es mi hijo”.

Siempre: “Porque mi bebé tiene síndrome de down”; “Porque el síndrome de down...”; “Tienen síndrome”. Les cuesta ver a su hijito, que está creciendo, que logra cosas, que sonríe, que la besa, las abraza...y le cuesta. Entonces, si hay de repente, no sé, si una negación, un rechazo llamale, no sé. etcétera.

Les puede dar un montón de cosas diferentes, a diferentes papás. Pasan todas esas cosas en algunos hay negación, en otros hay rechazo, otros no te dicen nada pero vos notas que hay cierta...hay algo que pasa y el niño lo manifiesta, lo manifiesta con el llanto, lo manifiesta con no queriendo hacer algo, manifiesta haciendo berrinches, manifiesta de cualquier manera. Y el lenguaje, el discurso que utiliza la madre para referirse al niño, también tratan, tratamos, de modificarlo. Empezar a crear en la madre un discurso de que él sí puede, de que él lo va a lograr, con esfuerzo, con más tiempo, pero lo puede hacer, ¿Sí? Porque algunos dicen, algunas mamás, han venido y: “es malo él”; O sea, empiezan a describir los niños con estas cosas negativas digamos. Ya hemos tenido un caso bastante particular, por ejemplo, en el que la madre decía “no, es malo, es malo por eso no se sienta, es malo, por eso cada vez que me ve a mí...”, eso decía, cada vez que me ve a mí él se pone así. Sí, pero si usted lo está predisponiendo con su misma palabra, digamos. Entonces el

nene realmente la veía y lloraba y pegaba el grito y no hacía nada, pero cuando usted cambie ese discurso ¿sí? él va a cambiar y usted va a ver y así pasó ¿entendés?

Entonces es súper importante, digamos, yo trato, no siempre se logra, por supuesto, pero trato de hacerle entender a la mamá, que a través de la palabra de ella, el niño a lograr un montón de cosas.

E: Es decir que, desde su lugar de fonoaudiología también colabora para lograr un vínculo adecuado entre la madre y el niño.

Flga: Y sí, porque si no el niño tampoco trabaja, no hace nada, no logra nada, porque si yo no logro desde arriba, es algo que viene de arriba y si lo de arriba, que va a ser la madre, o el padre, no funciona y no se conecta con el niño y el niño va a hacer algo aislado...y el niño no es algo aislado.

E: ¿Qué refiere Ud. cuando habla de elaborar un duelo por el hijo ideal?

Flga: El niño que esperaba y que no ha venido como yo lo esperaba, como yo lo deseaba.

Yo creo las mamás, acá, no lo elaboraron. Yo creo que todos lo enmascaran, capaz de alguna manera, para poder llevar adelante todo, porque si no...Pero sí, creo que el duelo lleva un buen tiempo como todo duelo. Creo que pasa eso.

E: ¿Cree que la institución puede acompañar a los padres en el proceso?

Flga: Sí, pienso que sí. Se han planteado talleres en donde hay padres referentes, que son padres que de repente han elaborado de otra manera el duelo. No todos lo elaboran de la misma manera. Viendo la posibilidad que realmente tenía su hijo y no todo lo que no iban, o iban, no iban a lograr sino poniendo el empeño en todas las cosas que iba logrando, a pesar de que son, en este caso, un grupo de dos padres y referentes que les cuentan su experiencia a papas que están ingresando con sus bebés. Sí, entonces realmente eso los fortalece bastante, al ver a estos dos padres referentes que si se puede, que sí salen adelante, que se pueden integrar, que pueden ser niños que caminan, que corren, que andan en bicicleta, que juegan a la pelota,

que sonríen y todas esas cosas. Que los padres, a veces, cuando son bebés dicen: “no va a poder disfrutar de nada”, porque tienen esa idea primero. Hay muchos que no conocen nada de lo que es el síndrome de down. Segundo, que hay otros que conocen, no conocen sino que se llenan de información, demasiada información y hay de todo.

Pero hay que... nosotros nos centramos en que, lo que mejor que pueden hacer, es ver la realidad en los niños que están acá, entonces, cuando ves que los niños pueden hacer un montón de cosas, lo demás, lo que dice internet, lo que dicen todos, lo que no pueden lograr, todo lo que dicen los demás ya está afuera. Que desaparezca, porque tenemos que centrarnos en lo real, lo que pueden ver y es lo mejor.

E: ¿Los talleres fueron continuos?

Flga: Se dieron uno o dos y no fueron más. Lo que no sé si este año, la idea es que vuelva, porque hay muchos bebés en estimulación, que han entrado, son nuevos y tenemos bebés muy pequeñitos, que nos haría un montón de falta. Pero también sabemos que tenemos que disponer de esos padres que hoy tienen niños integrados y que no pertenecen 100% la institución, entonces son padres que encima, ampliaron su grupo familiar, porque las dos parejas éstas, tuvieron bebés de nuevo, entonces tienen otros tiempos diferentes y hoy ya no sé si pueden ser o no referentes. Entonces creo que podría buscarse en todo caso, otros padres referentes, o hacer otras cosas, ya que no sé si se van a poner poder de la misma manera que el año pasado.

E: ¿Cómo es tu relación con los padres?

Flga: Mi relación con los padres es, es buena. Porque, creo yo que buena, creo yo que es buena, porque trato de ponerme en el lugar en el que están ellos porque, si no me pongo en ese lugar, me pongo muy exigente. Yo soy muy exigente, entonces, cuando, por ejemplo, a mí me gusta que cumplan con un montón de cosas, pero si yo me pongo en el lugar de ellos, sé que tienen muchos más hijos, que tienen cinco o seis, que tienen que llevarlos a la escuela, que tiene que hacer la comida y como sea los traen.

Entonces yo me centro en que "como sea lo traen" no sé cómo pero lo llevé, entonces a veces, sé que no tienen tiempo ni para ponerle las cosas que yo les pido. De repente, antes no lo podía visualizar de esa forma y aprendí, porque uno va aprendiendo y modificando montón de conductas, que uno sabe que al otro le hace daño y le puede hacer daño, entonces, aprendí a ponerme en el lugar del frente y ver que al margen de todo lo que está pasando tiene que cumplir con todo lo que yo le pido y, a veces, es mucho. A veces vienen madres cansadas, agotadas, angustiadas, de todo.

E: ¿En qué momento les da las indicaciones a los padres?

Flga: Cuando entran los bebés, ponele hasta los ocho o nueve meses, depende de la evolución del niño, que ellos entran con el niño, las indicaciones se van dando a medida que vamos trabajando en la sesión, o sea: "esto se hace así y así, sirve para esto, hagamos esto, lo pongamos acá"; y cuando ya empieza a entrar sólo, cinco minutos antes termino la sesión, hago entrar a la mamá, le explico qué es lo que trabajamos, qué hay que trabajar más en la casa, qué hay que reforzar más. ¿Sí?

No se convierten en terapeutas ellos en la casa y eso siempre hay que explicárselo, sino que ellos, en las pautas como nosotros jugamos acá, ellos van a jugar en la casa, pero sirve, sirve para algo, ese juego no es un juego sin sentido, que no es un ejercicio, porque a través del juego lo hacemos a todo. Yo trabajo en lenguaje a través del juego, no estoy enseñándole palabras al niño, no puedo ¿sí? Pero sí puedo trabajarlo desde la comprensión, desde lenguaje comprensivo, haciéndolo que ejecute algo, por ejemplo.

Entonces, yo le explico todas estas cosas a la mamá, porque la mamá, a veces, me pregunta para qué le hace hacer tantas cosas, o para qué es esto... No entiende, entonces vos le tenés que explicar detalladamente, qué es lo que estás haciendo y para qué sirve. Entonces, cuando de repente ellos a sus otros hijos le hicieron eso sin darse cuenta porque le salen natural, en estos niños no sale natural, no sale natural. Entonces tenés que trabajar, hacerlos de otra manera diferente con el mismo objetivo.

E: Me había comentado que la primer fase implica trabajar desde lo muscular el vínculo a través de la lactancia, después la segunda fase, qué es la alimentación, qué va cambiando de líquido a sólido...

Flga: Y la tercera fase es todo lo que es relacionado al lenguaje propiamente dicho, o sea, que ahí ya trabajamos todo lo que es el lenguaje comprensivo y expresivo. Lo más que se pueda cuando llegan, de cero a dos años, están de cero a dos años acá, me quedo con los que... me quedo como estancada en cierto nivel y después ya pasan al otro equipo donde ya se trabaja específicamente lo que es el lenguaje expresivo y al otro equipo se le entrega informes y se hace una devolución o un articulación con los otros profesionales y se les explica en qué quedó este niño.

E: Más allá de que se trate de cumplir estas tres fases, ¿Se realiza una adaptación a cada niño o a las necesidades de cada niño?

Flga: Sí, sí, porque no todos, por más que tengan seis meses, ninguno de los de seis puede trabajar lo mismo, porque hay uno que no se sienta, otro que no sé, que no está en las mismas condiciones, nada que ver, o sea, tenés todas diferentes características. Otro que no escucha bien, entonces tenés que adaptar. Otro que no ve bien. ¿S?i Todos están generalmente en diferentes condiciones.

Además, siempre trabajamos en equipo, interdisciplinariamente, porque si yo lo tengo a un niño en la colchoneta con la pierna abierta, pero ya tiene que estar sentado en la silla, a la fisio no le sirve y le tiró atrás el trabajo de ella. Entonces ella me va tirando pautas a mí, la de estimulación también me pasa pautas "Mira, trabajá con elementos más pesados, fijate que no haga esto", lo mismo que por ejemplo pasó hace rato, yo le dije "que vamos a hacer con las manitos de esta niña que no pudo avanzar más", entonces le pido a ella, que por favor me refuerce todo lo de fuerza muscular en las manos, necesito que agarre, que manipule, entonces la que se encarga de esa parte.

Entonces son cosas que sí o sí tenemos que estar en contacto siempre, ya sea con el tema de la estimulación por propiamente dicha, ya sea con la falta de cumplimiento de algunas cosas de los padres, cómo pasó hace rato, de que vos ves que hay padres que de repente no reciben o no aceptan ninguna

pauta, que vos le das y no hay avances en el niño porque hay bastantes complicaciones.

E: En esos casos ¿Cómo se sigue?

Flga: Se hacen intervenciones con el equipo y los padres. Entonces trabajamos y vemos que le pasa este nene, por qué no avanza, qué es lo que le falta, entonces trabajamos con el padre, lo citamos un día con la mamá y el papá y le decimos pasa esto, esto y qué es lo que podemos hacer, primero preguntamos al padre por ejemplo, generalmente siempre hacemos esta pregunta, digamos ¿porque el niño no avanza? ¿Ustedes qué piensan?

Entonces, ahí surgen bastantes cosas, generalmente, de lo que pasa en la casa, que nosotros de repente no nos interesa y si nos interesa, si porque sabemos que no podemos intervenir en ciertas cuestiones familiares, pero si podemos de repente damos cuenta de por qué ese niño no avanza, qué pasa. Entonces a nosotras si nos sirve la intervención.

Yo creo que al padre nunca hay que abandonarlo. Nunca. Por más que vos haces el ingreso, después no lo tenés que abandonar, siempre tenés que estar, "¿cómo están? ¿Quiere hablar conmigo?" Ir a buscarlo de repente, porque muchas veces el padre no va y toca una puerta ¿entendés? Entonces yo pienso, en mi punto de vista, en mi criterio, pienso que el padre no hay... que hay que sostenerlo, hay que sostenerlo un buen tiempo, porque en esta etapa, es la más pesada, porque es la más cruel, por así decirlo, porque vos sabés que vienen padres desbastados.

E: Me comentaba que trabajan interdisciplinariamente. ¿En qué momento ustedes conversan, exponen los casos, o hacen alguna reunión?

Flga: Cuando podemos si falta algún niño aprovechamos y nos juntamos en alguna sala "Che y a vos qué te parece", "vos viste esto", porque no tenemos un tiempo determinado, específico para hacer, de repente tener una reunión algo en donde podamos.

ENTREVISTA CON FISIOTERAPEUTA (Ft)

Fecha: Marzo de 2016

Cargo institucional: Fisioterapeuta.

Sector: Estimulación Temprana.

Año de ingreso a la Institución: 2011

Inicio de la entrevista:

E: Buenas tardes. ¿Cómo está?

Ft: Bien.

E: ¿Hace cuánto tiempo que trabaja en “La Estrella”?

Ft: Hace cinco años, desde el 2011.

E: ¿Comenzó en estimulación?

Ft: Si, cuando comencé, empecé como asistente del Fisio titular, en estimulación temprana. Ahí era la asistente de estimulación temprana de verano, y cuando comenzaba el año lectivo iba a ser la Fisio de los chicos más grandes de sala, pero en ese momento el Fisio titular se va por otro trabajo y quedo yo como Fisio de estimulación temprana. Fue en abril, en ese mismo año.

E: ¿En qué consiste su trabajo dentro del área de estimulación temprana?

Ft: Bueno, más que nada la estimulación temprana son corregir posturas, lograr, lograr control postural, todo es referido a la postura. Empezamos desde que hacemos el ingreso al nenito se le dice a la mamá los recaudos que tiene que tener en la postura, los cambios posturales cuando es bebé, en qué postura es la adecuada, cuál no, cómo tiene que cuidar la postura de las piernas porque tiene abducción.

Nosotras estamos con el control de cefálico, luego con control de tronco, sedestación, sedestación larga, sedestación de triple flexión, los goteos, parada y la marcha. Entonces con esos procesos y estos procesos, cada etapa tiene sus ejercicios particulares.

E: ¿Se adecúa el trabajo en función de cada niño, o siempre el trabajo es el mismo para todos?

Ft: En realidad, el trabajo es el mismo, la estimulación es la misma para todos, lo único que por ahí puede variar es el caso de que haya complicación en algún miembro, que hay ciertos ejercicios o alguna postura que no se le puede realizar, o algún problema cardíaco bastante grave que si la estimulación es mínima, evitar el llanto por la agitación. Pero esos son los cuidados... pero, en realidad, la estimulación y los ejercicios son iguales para todos.

E: ¿El ingreso de los padres va disminuyendo en función de los avances del niño, o cuáles son los criterios de trabajo con los padres?

Ft: En realidad, el trabajo de estimulación temprana, si bien es hasta los dos años, nosotros hacemos que los papas entren a cada sesión hasta el año de vida. Luego, ya cumplido el año de vida, en algunos casos se da antes, eee entran los niños solos, se hace la terapia y cinco minutos antes que termine la terapia se lo llama al papá y a la mamá y se le da las devoluciones y se les dice en qué se trabajo en ese día, qué hay que hacer y qué pautas hay que seguir en la casa.

La terapia por lo general dura 30 minutos de cada sesión, Fisio, Fono o estimulación temprana y el papá continuamente está presente en lo que es la estimulación. Pero bueno, la idea de nosotros es que entren al año porque en esa etapa ya hay un destete por el área de Fono. En el área mía hay una independencia de que empieza la marcha, entonces hay una autonomía más marcada al año y ahí empiezan a entrar solos.

E: ¿Es decir que ustedes tienen una comunicación permanente para orientar los objetivos de trabajo?

Ft: Si, dentro de lo que es estimulación temprana, constantemente estamos... constantemente estamos en comunicación en que le pasó a cada paciente, es decir: “no rindió en mi sesión, no creo que rinda en la tuya, capaz que se va a dormir o viene exhausto, tuvo un día lleno de estudios, o estuvo con fiebre la noche anterior”.

Constantemente estamos nosotros en comunicación en decir: “tené cuidado, fijate”, estamos viendo cuál es el problema que presenta el niño en cada sesión, lo puede presentar como lo que no puede presentar...eee...entre las tres tratamos de concordar siempre posturas respetar del trabajo de cada una. En cuanto a mi área yo les digo: “este niño tiene que empezar a estar sentado o tiene que empezar a estar parado o...” Entonces las chicas trabajan su área sentados, parados, según la indicación de cada chico.

También tratamos las tres de siempre capacitarnos todos los años, ir a los mismos cursos, siempre orientados a la intervención en la estimulación temprana en el ámbito del síndrome de Down, en el ámbito de la discapacidad siempre. Las tres constantemente nos capacitamos juntas.

E: ¿Quiénes se reúnen y capacitan en conjunto?

Ft: La Fono, la estimuladora y yo.

E: ¿Hay otra persona que forme parte del equipo pero que no se reúna con ustedes?. O ¿Cómo está programado desde la institución?

Ft: En el equipo también entra la Psicóloga, pero ella no viene todos los días y solamente ella tiene el contacto con los papas, hace el ingreso y la entrevista de ingreso y por ahí no tiene tanto seguimiento de alguno de los pacientes. Y si se llegara a presentar algún caso o alguna problemática se hace intervenir a la psicóloga.

En el caso que nosotros vemos que no podemos intervenir. Si nosotros vemos que podemos intervenir hacemos una reunión entre las tres con los papás siempre con la autorización de la directora y hacemos una intervención.

En algunos casos la psicóloga si está presente, pero en la mayoría tratamos de estar solamente las tres presentes.

E: El encuentro entre Uds. para tratar algunos casos, ¿Está pautado?

Ft: En realidad, la idea era de tener un día fijo y un horario fijo para las entrevistas de ingreso. Lo planteamos así porque es muy engorroso para los padres estar repitiendo a cada una la misma historia, como sucedió, como fue la noticia, entonces lo ideal y también lo aprendimos de un curso que, mientras menos repita la información será mejor.

Entonces, mientras estemos todas las áreas reunidas sacamos más información y es más rica la entrevista cuando estamos todas juntas. Porque por ahí se pierden algunos datos, a mí me dijo una cosa a la fono le dijo otra cosa, o no le dijo, entonces es más rica la información con la entrevista todas juntas, y esos días los estamos pautando todos los viernes en la última hora.

En realidad, hasta ahora no hay cupo de ingreso en estimulación temprana, tratamos de atender a todos. Si vienen un día que no hay ingreso tratamos de hacer reunión de equipo, algún tipo de acta, alguna intervención, alguna reunión de padres y aprovechamos ese tiempo juntas.

E:¿Cómo es la relación profesional entre Uds.?

Ft: Bueno, ante todo, sí, mucho respeto. Cada uno respeta la posición del otro, la profesión del otro, siempre estamos pendientes o estamos con esas inquietudes. Si no sabemos, preguntamos, averiguamos y respetamos la decisión que se toma. Tratamos siempre de tomar una decisión que la mayoría, o las tres, estemos de acuerdo en tomar la decisión. En el caso que se hace la decisión puramente de las tres unánime y hay casos de que es por según la votación: “bueno, me parece que sí, o que no” y nos vamos poniendo de acuerdo.

E: En cuanto al trabajo con el niño, ¿Piensa que puede llegar a haber algún cambio o evolución en el niño respecto a la conducta o actitudes de la madre para con él y para con ustedes?

Ft: Si, en ese sentido, por la experiencia uno ve que depende mucho el vínculo con la mamá. Si la mamá tiene un buen vínculo, la mamá tiene el deseo que ese niño crezca y adquiera esas habilidades motoras, de lenguaje, intelectual, hay ese deseo de la mamá cuando hay un buen vínculo, no se rechaza a ese bebé.

Pero cuando hay un rechazo nosotras nos damos cuenta, la mamá es toda una persona desinteresada en tanto al niño como a todo lo que involucra una terapia, ya sea física, fonoaudiológica, de lenguaje, del juego, de la estimulación temprana. Hay un rechazo marcado cuando no hay buen vínculo y también lo notamos y nos damos cuenta en el tipo de llanto. Una mamá que tiene buen vínculo reconoce el llanto del bebé, reconoce qué le molesta a su hijo, qué le gusta y qué no le gusta y hay mamás que no saben por qué lloran, no saben calmarlo, no lo saben hablar, no lo saben mirar.

También es importante si la mamá es la que realiza los ejercicios porque uno lo evalúa constantemente y dice bueno, a ver mamá, hay un momento que le toca a usted hacer los ejercicios, ¿Cómo hace usted los ejercicios en la casa? Y ahí nos damos cuenta si lo sabe alzar, sino lo sabe alzar, si cómo lo toma, si lo sabe hacer al ejercicio y ahí no damos cuenta quién es el que está comprometido y tiene buen vínculo y quién no.

E: Cuándo habla de vínculo, ¿A qué se refiere?

Ft: A la relación humana basada en el amor que hay entre la madre y el hijo. Y esa relación que es única entre la madre y el hijo, ya sea mujer o varón, es eso. Esa relación y ese amor se lo ve, esa comunicación se la ve, se la transmite. Por eso nosotras decimos, ese vínculo es fuerte y es bueno porque la mamá tiene deseo que su hijo avance, que su hijo crezca, que logre habilidades, Y cuando la mamá no tiene ese vínculo, hay un tipo de rechazo, no tiene interés hacia nada.

E: Para ir terminando, le hago una pregunta. ¿Tiene presente que los padres deben elaborar un duelo?

Ft: Sí, o sea, hay algunas mamás que elaboraron el duelo, que uno percibe un duelo elaborado porque hay una aceptación del hijo como vino y hay

un duelo elaborado. Hay otras mamás que sentimos que están en proceso de ese duelo porque vemos que hay todavía angustia, que no puede lograr algo y ya se angustia y llora, sentimos que esa mamá sigue en duelo, y otras mamás que, no sé cómo lo diría, que hay un rechazo continuamente desde el primer momento, no sé si ni siquiera empezó el duelo, la verdad que no es mi área, no me compete, pero bueno, desde mi punto de vista y desde mi experiencia.

E: Piensa que la institución contiene o podría contener a los padres a lo largo de este proceso?

Ft: Si...

E: ¿Cómo?

Ft: Yo creo que desde La Estrella, como institución, no hay un abordaje psicológico. No se hace una terapia psicológica. Si bien se hace un apoyo, sí se lo necesita, a quien lo pide.

Pero con la experiencia y con todos los casos, del 100% hay una o dos mamás como mucho que piden, y el resto calla, el resto... o capaz que ni saben que tiene que elaborar ese duelo, ni saben que tienen que formar un vínculo, yo creo que con charlas, con orientación desde la área competente, que sea psicología. Desde mi punto de vista, lo ideal sería que haya mucho más acompañamiento porque hay muchas mamás que reprimen sentimientos y reprimen llanto y muchas mamás que vienen y lloran y se angustian todo el tiempo y todo el tiempo que se les brinda acá es exclusivamente para los niños.

Capaz que uno.... No hay tiempo para ellos después del tiempo que se les brinda a los niños desde mi área. Tampoco soy la persona competente o el profesional competente como para contener a una mamá angustiada que llora todas las sesiones o que siempre está a la defensiva y nosotros por ahí vemos a una personalidad de mamá cuando hacemos el ingreso. Ya decimos, esta mamá está muy interesada, pregunta mucho, está muy atenta, quiere saber... con esta mamá vamos a trabajar bien. Y también tenemos ese perfil de esa mamá que llora y llora y no habla y no se expresa, no se comunica, o esa mamá que constantemente está a la defensiva. Tenemos todos tipos de

mamás. Pero ya en la primera entrevista, uno puede decir con qué tipo de mamá se está topando.

Te digo *mamá* porque en la mayoría de los casos, el 70%, 80% son mamás que vienen, hay muchas parejas que vinieron a la entrevista pero después la estimulación la hace exclusivamente la mamá y son muy pocos los casos que se turnan mamá, papá, mamá, papá, o los dos.

E: ¿Piensa que existiría alguna diferencia si el padre está presente también en la estimulación?

Ft: Sí, porque, como ellas dicen, en una palabra que robo de las mismas mamás, es una mochila que ellos llevan, entonces esa mochila si es entre dos, se comparte y por ahí, muchas mamás se angustian cuando no participan los papás y cada uno, bueno, como yo digo, no todos somos iguales y no todos estamos preparados para... sobrellevar de la misma manera lo que es tener un niño con discapacidad o con síndrome de Down.

Lo ideal es que en la estimulación temprana, esté una familia consolidada, que acompañe la estimulación, tanto como la primera familia, los padres, los abuelos y hermanos. La estimulación nunca es la misma cuando hay hermanos más grandes, o cuando hay hermanos más chicos, la estimulación no es la misma cuando hay una mamá soltera, la estimulación no es la misma en caso de estar acompañado...

***ANEXO 5: RECOLECCIÓN DE DATOS. FUNCIONES DEL
PSICÓLOGO INSTITUCIONAL SEGÚN PEI INSTITUCIONAL***