

Estudio del discurso de dos madres de niños primogénitos con síndrome de down.

Magaly Flores Carrillo (S.E.P. Secretaría de Educación Pública del Estado de Puebla, Tehuacán, estado Puebla, México), Silvina Perez Zambón (UCES, Buenos Aires, Argentina)

Abstract:

La siguiente investigación se ha realizado en la Ciudad de Tehuacán, Puebla, México, a dos madres que tienen hijos primogénitos con síndrome de Down, en el primer caso un hijo de 9 años y el segundo caso, 11 años.

Ante la noticia de un hijo con capacidades especiales se suelen presentar diversos conflictos y situaciones por los que atraviesa la madre como mujer, los cuales constituyen un camino largo a recorrer, que comienza con la noticia de que se espera a alguien diferente, o más aun, el fuerte impacto cuando ese diagnóstico es inesperado. El trauma psíquico que se crea ocasiona múltiples respuestas, que van desde la sorpresa hasta la negación de esa realidad, el sentimiento de pérdida que se genera causa depresión, dolor, duelo y un sin fin de situaciones que marcan en este caso de discapacidad, eternamente a la familia, ya que lo diferente, lo oculto, lo no estético es parte de la familia.

En este trabajo se estudian, mediante el algoritmo David Liberman (ADL), la estructura y recursos (deseos, defensas y estados) con los que cuentan estas madres para afrontar la situación o impacto de tener un integrante especial en la familia. Se analizan los componentes dominantes en los relatos más significativos de estas dos madres, correspondientes a tres momentos: un estado inicial previo al recibimiento de la noticia, otro correspondiente al momento de anoticiarse de la discapacidad de su hijo y uno posterior, correspondiente a la situación actual.

Finalmente, se comparan las reacciones de ambas madres ante la noticia del hijo Down y como cada una afronta esa realidad.

Descripción de los casos

Se realizaron entrevistas a dos madres mexicanas (Cristina y Virginia) de niños primogénitos diagnosticados con síndrome de down al momento del parto. Ambas madres se encuentran solas en la crianza de sus hijos discapacitados (Virginia viuda y Cristina madre soltera). Son mujeres de mediana edad que manifiestan haber tenido total ignorancia respecto del diagnóstico de sus hijos hasta el momento en que los dieron a luz. Sin embargo, comentan haber sentido que algo no estaba bien ya en los momentos previos al parto, pero que no se esperaban la condición con que nació su hijo. Se tomaron las narraciones de estas madres en tres momentos distintos, correspondientes a los episodios más significativos de sus discursos. Los relatos de estas mujeres son muy similares, así como también los estados y sensaciones que van manifestando a lo largo de la entrevista.

Análisis de tres momentos en el discurso de las dos madres

Como se menciona más arriba, hemos analizado los mecanismos dominantes en los relatos correspondientes a tres momentos en el discurso de las madres: 1) el momento previo a la información de la discapacidad del hijo, 2) el momento de la recepción de la noticia y 3) el momento posterior a la información, correspondiente a la situación actual.

En ambos casos, en el primer momento (previo a la confirmación del diagnóstico de sus hijos) las madres hacen referencia a la angustia y el desconcierto relacionados con estados y procesos corporales, tanto propios como de sus hijos (“No sabía qué iba a pasar, si me iba a doler, cómo iban a sacar al niño”. “Sus ojitos se veían raros. “Sentí que mi hijo venía mal”). Esto corresponde a LI combinada con la desestimación del afecto en su estado fracasado. En cambio, en un segundo momento cada madre utiliza recursos específicos para enfrentar

el impacto. Cristina continúa refiriendo su angustia respecto a estados y procesos corporales, y al estado de shock (“Me quedé en shock”.) en el que quedó luego de la noticia (LI y desestimación del afecto F), mientras que Virginia hace mayor hincapié en sentimiento de injusticia (“Me preguntaba por qué había nacido así”.) que la situación le genera (A1 y la desmentida fracasada). En el tercer momento, que corresponde al actual, ambas progenitoras hacen referencia a sus estados depresivos, lo cual corresponde a O2 y la desmentida, fracasada para Cristina, ya que se encuentra en un estado duradero de depresión (“Siempre estoy estresada, deprimida”) y exitosa para Virginia ya que refiere estar saliendo del mismo (“Ahorita ya estoy saliendo de la depresión”).

Conclusiones

Se han podido observar grandes similitudes en la manera de tramitación de la noticia de un hijo con síndrome de down en cada una de las madres. Se detectaron en ambas madres estados iniciales de desconexión afectiva, donde la angustia era expresada en referencia a lo somático, tanto de ellas mismas como de sus hijos. Con la llegada del diagnóstico del hijo se observó una cierta diferencia en la reacción de las dos entrevistadas, ya que una de ellas permaneció en ese estado de desconexión afectiva avanzando hacia un estado de shock, mientras que la otra evolucionó hacia sentimientos de injusticia y autorreproche. Finalmente, ambas madres parecen culminar en estados duraderos de desvitalización y depresión, con distintas capacidades de afrontarlos. Esto nos permite observar el impacto que tiene el diagnóstico de la discapacidad de un hijo en el psiquismo de la madre, los recursos con que cuenta para afrontarlo y cómo va evolucionando la respuesta ante esta situación.

Estos resultados son congruentes con los detectados en un trabajo previo (Kazez, Melloni, Maldavsky, 2010) referido a esta misma temática, donde se observó que cuando las madres en el primer momento frocluían sus afectos, presentaban luego mayor dificultad en la aceptación de la discapacidad de sus hijos, y un predominio

de sentimientos de inutilidad e injusticia, que las llevaba (debido a la apelación a defensas regresivas) a estados de apatía, desvitalización y depresión, e incluso al desarrollo de síntomas corporales.

Un concepto interesante que permitiría una mayor comprensión del vínculo que se genera entre estas madres y sus hijos con síndrome de down es el de economía pulsional vincular (Maldavsky, 1995). La discapacidad del hijo puede ser vivida en principio como cierta desvitalización, y esto puede llevar a la madre a un estado de shock, como es el caso de las madres entrevistadas en esta investigación, que puede culminar en su propia desvitalización o en una crisis de angustia (o de furia) tendiente a revitalizar tanto a su hijo como a sí mismas. Esto último se observa en el momento actual de las madres, quienes no pudiendo aceptar la condición de sus hijos, se enfurecen (con ellos y con sí mismas) y generan por momentos situaciones de maltrato, las que culminan con un sentimiento de culpa y vergüenza.

Bibliografía

Kazez, R., Melloni, G., Maldavsky, D. (2010) Study of the discourse of four mothers of deaf female adolescents. Comparative analysis of the sequence of moments after being informed about the diagnosis, SPR Meeting, Asilomar – California, USA, 2010.

Maldavsky, D. (1995) *Linajes abúlicos*, Buenos Aires, Paidós, 1996.