

# 06 APEGO EN LA DISCAPACIDAD: VIVENCIA Y PROCESAMIENTO EN LA MADRE

Ninette Mejía Palencia, Gabriela Alvarez García

## Resumen

El apego es vital al inicio de la vida de una persona, ya que constituye una base sólida y una referencia afectiva y de protección que potencializa el desarrollo de forma integral. El presente estudio analizó el estilo de apego que establece la madre con su hijo con discapacidad. Metodología: enfoque mixto, diseño secuencial y técnica de estudio de casos. Informantes clave: tres madres de hijas/o con síndrome de Down de 5 y 6 años. Instrumentos: guía de entrevista a profundidad, genograma familiar, guía de observación, la escala de depresión de Zung y consentimiento informado. Resultados: hay indicadores de depresión moderada y severa, han desarrollado apego ansioso-evitativo y ansioso-ambivalente, se enfrentan a barreras actitudinales por predominio de acciones segregacionistas y médico-rehabilitadoras.

**Palabras clave:** impronta, relación, vínculo, mentalización, barreras

## Abstract

Attachment is vital at the beginning of a person's life since it constitutes a solid base and an affective and protective reference that potentiates development in an integral way. The present study analyzed the attachment style that the mother establishes with her child with a disability. Methodology: mixed approach, sequential design and case study technique. Key informants: three mothers with Down syndrome children aged between 5 and 6 years. Instruments: in-depth interview guide, family

genogram, observation guide, Zung's depression scale and informed consent. Results: there are indicators of moderate and severe depression, they have developed anxious-avoidant and anxious-ambivalent attachment, they face attitudinal barriers due to the predominance of segregationist and medical-rehabilitative actions.

**Keywords:** primitive attachment, relationship, attachment, awareness, barriers

## Introducción

El desarrollo del apego seguro por parte de la madre hacia su hijo que ha nacido con una deficiencia, es un hecho trascendental al inicio de su vida. Le permite una base segura y una referencia afectiva y de protección que le ayuda al desarrollo de su potencial de forma integral. Para que se desarrolle el apego seguro deben existir condiciones y garantías tanto para la madre como para el niño; por lo tanto, es relevante indagar sobre el estilo de apego que desarrolla la madre con su hijo y los factores que influyen para que se de. Asimismo es necesario indagar sobre el impacto que tiene en la madre, la noticia de que su hijo nació con una deficiencia. El estudio se fundamenta en el modelo social de la discapacidad que enfoca que la la misma surge de la interacción de personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que son las que limitan su desarrollo pleno. La identificación de las barreras a las que se enfrentan las madres y sus hijos en el proceso de desarrollo del apego, permitirá una base importante para construir rutas encaminadas a fortalecer a la madre y a su hijo.

Guatemala ha ratificado diversos instrumentos en materia de derechos humanos. En 2008 ratificó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Conadi, 2008) y asume el compromiso de garantizar las condiciones para que las personas con discapacidad gocen de todos los derechos que les son propios y que potenciarán su desarrollo en igualdad de condiciones. Debido a lo anterior, es necesario que la legislación se materialice en acciones concretas que lleven a la sociedad guatemalteca a una transformación de conciencia respecto a la deficiencia que puede tener una persona y a las barreras que hacen que ocurra la discapacidad. Se debe pasar de miradas segregacionistas y médico-rehabilitadoras que impactan y limitan a las personas con discapacidad, a sus familias y en general a la misma sociedad, que perpetúan discriminación y exclusión, hacia una comprensión fundada en el reconocimiento pleno de la persona y en las garantías para su desarrollo pleno.

En ese sentido, indagar sobre las condiciones para que la madre desarrolle el apego seguro con su hijo que nace con una deficiencia, tiene implícita una corresponsabilidad social. El apego va más allá de los cuidados físicos. Es la disponibilidad emocional del cuidador principal, es la sensibilidad ante las necesidades del niño y su capacidad de satisfacerlas, que en muchos casos es la madre la cual está inmersa dentro de un sistema familiar.

El presente estudio se centró en analizar el vínculo que establece la madre de un niño que nace con y la disposición que tiene para convertirse en el principal recurso que le garantice su vida. Así también como ser la fuente de amor y de comprensión, con el objetivo de que a partir del presente análisis surjan posibles rutas para acompañar a la madre de hijos con deficiencia/discapacidad para que sea nutrida, para que a su vez pueda nutrir a su hijo. Se buscó responder a la pregunta principal ¿Qué

estilo de apego desarrolla la madre de un hijo con una deficiencia/discapacidad? Y a las preguntas específicas ¿Qué factores influyen para desarrollar el apego con su hijo que nació con una deficiencia? y ¿Qué impacto tiene en la madre, la noticia de que su hijo nació con una deficiencia?

Se planteó como objetivo general el siguiente: analizar el estilo de apego que establece la madre cuando sabe que su hijo tiene discapacidad y como objetivos específicos: (1) identificar qué factores influyen para desarrollar el apego con su hijo que nació con una deficiencia y (2) describir el impacto que tiene en la madre, la noticia de que su hijo nació con una deficiencia.

---

## **Marco teórico**

### ***El nacimiento de un niño con deficiencia***

La deficiencia es definida como el daño o alteración en alguna función corporal o en algún órgano (OMS, 2021) que puede ser sensorial, física, intelectual o mental. Según Palacios (2008), la discapacidad surge de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno. Enfatiza que son estas las que causan limitaciones en el desarrollo de la persona (Broyna, 2006; ONU, 2006; Palacios, 2008); por lo tanto, debe comprenderse que la discapacidad es un fenómeno complejo en donde confluyen diversos factores políticos, sociales, económicos y culturales.

Aguado (1995) refiere que a lo largo de la historia se observan diversas formas de comprender la discapacidad llamadas paradigmas, desde una mirada segregacionista marcada por acciones individualistas, eugenésicas y marginadoras hasta una mirada de corresponsabilidad social, donde se le reconoce a la persona con actor principal de su

propio proyecto de vida. Entre los principales paradigmas explicativos de la discapacidad se puede hacer referencia a tres: paradigma de la prescindencia, médico-rehabilitador y de la autonomía personal. La relevancia de hacer notar estas perspectivas que comprenden y explican la discapacidad, es que cada una de ellas se operativiza por medio de modelos, que son un conjunto de acciones tanto pasivas como activas (Aguado, 1995) que concretizan esta forma de comprender la discapacidad y por lo tanto, influyen en las acciones a ejecutar.

Desde el paradigma de la prescindencia, tal como su nombre lo indica, ve a la persona con discapacidad como un objeto de intervenciones, del cual se puede prescindir, ya que se sustenta en una visión asistencial, lastimera y de caridad (Barton, 1998). Se sacraliza o se demoniza a la discapacidad; por lo tanto, la manera de actuar responde a esta forma de comprender; en consecuencia, se le segrega y se le anula totalmente (Aguado, 1995). Desde el paradigma médico-rehabilitador se considera que la discapacidad es una enfermedad. En esta perspectiva, pasó de ser producto de la voluntad divina a ser considerada como una enfermedad, de modo que el énfasis está en buscar curarlo. En esta lucha por curar, por normalizar y por insertar a la sociedad a las personas que la misma sociedad excluía por verlos diferentes, inician procesos terapéuticos enfocados en rehabilitar (Brognia, 2006).

A partir de la década de los 90 inicia un movimiento de personas con discapacidad que alzaron su voz exigiendo que se dejara de hablar de ellos como si ellos no estuvieran presentes; inició una serie de acciones que visibilizaron la situación en que vivían muchas personas con discapacidad, la manera en que se vulneraban sus derechos al considerársele incapaces de tomar decisiones y de hacerse cargo de su propia vida (Palacios, 2008). Todos estos esfuerzos

fueron cristalizados en la aprobación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, por la Organización de las Naciones Unidas en 2006.

En ese sentido, al hablar del nacimiento de una persona con deficiencia, ya sea sensorial, mental, intelectual o física, se debe enfocar que el niño no nace con una discapacidad, la discapacidad surge cuando el niño con deficiencia se enfrenta a una serie de barreras que pueden ser actitudinales, de acceso a la información, a la comunicación y a los espacios físicos (Arellano et al., 2019; Del Pino, 2015). Dichas barreras son las que limitan su desarrollo pleno en igualdad de condiciones con las demás personas (ONU, 2006); por lo tanto, es indispensable considerar cuál es el imaginario social que predomina en la sociedad guatemalteca, porque de este depende en una medida importante, el estilo de acompañamiento que se le dé a la madre del niño en el desarrollo del vínculo afectivo que da origen al apego. En este proceso complejo y fundamental para el ser humano, es necesario analizar con detenimiento el proceso en el que se desarrolla el apego, del cual dependerá en gran medida el grado de autonomía que el niño con deficiencia/discapacidad pueda desarrollar.

### ***Desarrollo intrauterino (etología)***

En la actualidad se considera el nacimiento de un ser humano desde que ha sido concebido por considerársele un ser vivo. Un acontecimiento necesario de ser mencionado es que, para la madre ese bebé es hablado antes de ser oído e imaginado antes de ser observado, lo que le lleva principalmente a despertar un sentimiento único hacia él. Para el etólogo Boris Cyrulnik (2015) el nacimiento es el momento en el cual el bebé es percibido por la madre y por otras personas, es nombrado e inicia el desarrollo de su identidad con relación a lo que dicen de

él los otros, su vínculo filial y prácticamente su cultura. En ese momento se le otorga la figura de persona; es decir, se le reconoce como un ser concreto, único, el cual cuenta de manera integral con aspectos físicos y psíquicos, por lo que deja de ser considerado objeto y se le reconoce con una estructura privilegiada con sentimientos, pensamientos y voluntad.

Desde 1964 las imágenes obtenidas a través de un ultrasonido cambiaron totalmente la concepción del feto. A partir de ese momento se le consideró un estadio del desarrollo humano. Fue un momento importante porque se inicia la observación del comportamiento, se sistematiza según ciertas condiciones específicas para describir su formación y desarrollo, principalmente, a nivel psicológico, desde las diferentes conductas maternas y su contexto familiar. Pese a lo anterior, persiste la pregunta de ¿Cuándo el feto se constituye en persona? (Stern 1991). El debate se da a raíz de su estructura externa, la fisiología y morfología y de su estructura interna como sus movimientos motores y el área verbal. Aún no es posible comprender que hay comunicación e interrelación entre el feto y la madre o el mundo externo a través de los canales sensoriales, por ejemplo, el bebé puede distinguir el desplazamiento de los objetos. En la séptima semana, el tacto es considerado un canal primordial, esto se debe a que el agua es un excelente conductor, reduce la intensidad de las transmisiones sonoras y vuelve los sonidos menos intensos. El bebé escucha el latido del corazón materno y el sonido del mundo externo alrededor del útero, pero escucha sobre todo, la voz de la madre, que es lo que mejor se distingue en ese gran universo de sonidos. Todas estas experiencias las organiza, quedan registradas y la emocionalidad da paso a las reacciones intrauterinas, por ejemplo, cuando la madre habla, se acelera el ritmo cardíaco o puede cambiar de postura entre otras reacciones.

Para los etólogos como Cyrulnik (2002) el bebé no solo está dentro de la madre sino con ella. El bebé responde a los temores y sustos, a sus gritos o a su tranquilidad mediante cambios de postura. Esto comprueba que ya está inserto en el mundo exterior mucho antes de su nacimiento. Debido a ello se dejó de asociar estas reacciones como meras regulaciones biológicas y pasó a considerarse un ser activo con un mundo interno e interpersonal. El adulto al estar en una disposición sana hacia el niño le proporcionará guías de desarrollo a nivel integral, para sumergirse en el análisis del establecimiento de la relación de la cual surge el vínculo, que a su vez da la posibilidad de desarrollar apego. Es vital revisar con detenimiento un concepto clave como lo es la impronta.

### ***Impronta: vínculo afectivo***

Bowlby (1989) precisó la conducta de apego como la conducta que permite que una persona conserve un acercamiento con respecto a otra en particular e incluso preferido. Y se espera que esta figura de apego se muestre accesible y responda ante las necesidades del niño, a través de una verificación visual o auditiva y se de un intercambio de miradas y verbalizaciones. En esta dinámica el niño puede tender a llamarla o llorar como una forma de llamado para que se le brinden los cuidados que necesita. Entre los sinónimos de impronta están: huella, señal, marca, impresión, sensación y vestigio. Lorenz (1986) médico y etólogo austriaco descubre esta conducta en los seres vivos y refiere que consiste en la primera experiencia la cual no se borra jamás. La impronta en los seres humanos se establece en determinado período del desarrollo en los primeros años de vida. Esta experiencia es el de recibir amor y si no lo recibe, luego, aunque se lo den, no será capaz de sentir amor y empatía y desarrollará problemas de conducta vinculatoria.

Hay una impronta llamada genómica que es descrita como el fenómeno que se evidencia porque presentan marcas bioquímicas que indican su origen parental. Se caracterizan por la trasmisión genética de los progenitores o la familia. La impronta cultural es la huella que deja una cultura sobre otra, son las costumbres, la lengua o la religión que se vuelve imborrable en la vida de la persona.

En psicología, la impronta se denomina a cualquier estilo de aprendizaje ocurrido en la primera infancia. Es el aprendizaje efectuado por algún estímulo y queda como huella en el bebé. Eso ocurre porque en este período hay una sensibilidad a ciertos estímulos, principalmente los vinculados con la sobrevivencia, por ejemplo, el reconocer a la madre, conducta o mecanismo innato llamado impronta filiar. Este proceso es visto en todo animal para obtener los alimentos, el agua, el calor y principalmente para que las crías se alejen y se protejan ante los depredadores. Por consiguiente, la impronta es la reproducción de una imagen genética o de la primera experiencia (Bowlby, 2014). La neurociencia enfoca que los sentidos son necesarios para que el bebé establezca la impronta.

### **Relación: conducta relacional en el ser humano**

La relación es un vínculo físico o emocional entre dos o más personas. Las relaciones humanas son importantes e indispensables para la construcción familiar y para la organización social. A la persona, le es imposible vivir sin las relaciones humanas puesto que de ellas depende la satisfacción de necesidades básicas y emocionales. Estas se dan a través de la comunicación y la empatía mutua. Las relaciones humanas se dividen en primarias y secundarias. Las primarias son las relaciones cercanas e íntimas, caracterizadas por el afecto.

Las secundarias son los vínculos determinados por trabajo, educación, o las que se dan por un beneficio directo (Bowlby, 2014).

Al referirse a vínculo afectivo, se define como un sentimiento de amor y empatía que se establece a nivel interpersonal, en el que se incluye la solidaridad, comprensión y ayuda mutua. El vínculo afectivo se inicia en la primera infancia como parte de la dinámica con la madre y posteriormente con la familia en general. El vínculo es fundamental para que se desarrolle el apego.

El estilo de apego se desarrolla de acuerdo con el comportamiento que tienen los padres hacia el niño. Su desarrollo implica conductas positivas por parte de la madre, la cual brinda seguridad y protección. Ella o su cuidador es un refugio afectivo para el bebé, una fuente de recursos y conocimientos, por lo que el cuidador satisface en esa dinámica, la curiosidad que al niño le despierta el mundo exterior, sin temores (Bowlby, 1977). En esta interacción el bebé tiene dos comportamientos, la búsqueda de la cercanía hacia el cuidador con la finalidad de tranquilizar una incomodidad emocional o satisfacer sus necesidades básicas y la de investigar el mundo exterior para desarrollarse cognitivamente y socialmente (Cyrułnik, 2018). De modo que la calidad del apego depende de cómo el cuidador se vincule y satisfaga las conductas del bebé (Fonagy, 2002). En las siguientes líneas se definen los estilos de apego que se puede generar con base al vínculo que se establece.

### **Apego seguro**

En el apego seguro se encuentra una confianza hacia la madre o cuidador, cuya presencia le conforta (Fonagy, 2002). Los niños cuando están angustiados buscan a su madre como una base segura porque saben

que está disponible afectivamente y que será sensible a sus necesidades y le responderá satisfactoriamente. La madre tiene una conducta sensible, una percepción adecuada, con una interpretación correcta de lo que el niño necesita y la respuesta es pertinente a las señales. Esto fortalece las interacciones madre-hijo. La característica materna principal es su disponibilidad, receptividad, calidez y conexión afectiva con el niño (Cyrulnik, 2005).

### **Apego ansioso-evitativo**

En este estilo de apego los niños muestran signos de estrés y tienen una sobre regulación afectiva; es decir, el control interno que manejan les es necesario para mantenerse cerca de la madre o su cuidador, porque temen su rechazo frente a la expresión de sus necesidades afectivas o si expresan emociones negativas. Regularmente cuando están frente a situaciones de estrés no buscan a su madre. En el apego ansioso-evitativo el niño se muestra con desconfianza en la disponibilidad de la madre, muestra ansiedad durante la separación y un desinterés posterior al reencuentro con ella. Incluso la madre puede buscar el contacto pero ellos tendrán una respuesta de rechazo ante el acercamiento (Fonagy, 2002).

El niño regularmente no llora al separarse de la madre, pero evidencia ansiedad a través de una notable aceleración del ritmo cardíaco y otras alteraciones. Debido a su conducta independiente y su reacción carente de emociones ante la madre se interpreta como una conducta saludable; sin embargo, Ainsworth (1985) lo describió como una conducta que evidenciaba dificultades emocionales. El desapego hacia la madre es semejante al mostrado por niños con separaciones dolorosas. La característica del cuidado materno es rechazo, aversión del contacto físico, rigidez e incluso hostilidad. Para Bowlby (1977), las madres del

niño con apego inseguro-evitativo pueden ser sobre estimulantes e intrusivas, conductas con las cuales no evidencia su hostilidad.

### **Apego ansioso-ambivalente**

El apego ambivalente se define por las conductas de angustia y la inseguridad que se maneja ante el temor de ser abandonado. Los niños con este estilo de apego se comportan de una forma muy desconfiada ante la ausencia de la madre y en presencia de extraños. Lloran, se muestran alterados y aun cuando los padres vuelven o los tratan de acariciar, no se consuelan e incluso los rechazan con cierta violencia. En este estilo de apego se ha dado una interacción madre-hijo intermitente o en constantes rupturas emocionales; en otras palabras, la madre está pendiente emocionalmente del niño en muy pocas ocasiones. La madre puede estar eventualmente pendiente del niño, darle una adecuada atención y reconocer sus necesidades físicas y mentales, pero en otras oportunidades, no está emocionalmente disponible para él. Por ese motivo el niño observa su conducta como algo imprevisible y como él necesita la atención del cuidador para sobrevivir, hará todo lo posible para que el adulto esté pendiente de él.

En ese sentido, si el bebé no recibe una respuesta inmediata ante sus necesidades, aprende que debe insistir una y otra vez con múltiples actitudes, incluso hasta el cansancio. Normalmente, ante este estilo de situaciones, el bebé no recibe una respuesta inmediata de su cuidador cuando trata de llamar la atención; razón por la cual se le dificulta esta regulación. El estrés y las emociones se manifiestan con gran intensidad y el cuidador regularmente responde de manera inconsciente, de tal forma que su cercanía no le provee tranquilidad y su conducta se mantiene activada. Con el paso del tiempo, el bebé se transforma en niño, en adolescente y en adulto temeroso de explorar cosas nuevas

por su propia cuenta y se vuelve dependiente emocionalmente, con tendencia a exagerar sus necesidades.

### **Apego ansioso-desorganizado**

Los niños con este estilo de apego muestran conductas incoherentes e inconsistentes, producto de repetidas experiencias con una madre o un cuidador que tiene un nivel de agresividad importante, que la lleva a ser amenazante verbal y físicamente. Ello le impide reconocer sus necesidades y calmar el estrés y conduce a que el niño mantenga una fuerte intensidad de los estados emocionales, principalmente negativos. Las conductas resultantes son totalmente desorganizadas.

Para comprender como una persona se relaciona con los demás, es necesario entender cómo fue el desarrollo del apego en su infancia con su madre o sus cuidadores. El estilo de apego se evidencia aún en la adultez. Las relaciones con las demás personas son como lo hizo su madre, cuidador o sus padres.

Hay un interés importante por el análisis del fenómeno del apego en madres de niños con discapacidad. Martínez (2017) realizó un estudio en España sobre el vínculo afectivo madre/hijo con ceguera, donde resalta la necesidad de que se de la vinculación afectiva. De igual forma reflexiona sobre el impacto que tienen el apego en el desarrollo madurativo de estos niños y enfatiza que hay que prestar atención a otras figuras de apego como hermanos, abuelos, cuidadores y, sobre todo, el padre, figura esta, relegada a un segundo plano durante muchos años, pero con un importante papel en la vida del niño.

### **Material y método**

La investigación se fundamenta en el paradigma sociocrítico (Guba y Lincoln, 2002)

que busca analizar y reflexionar sobre el estilo de apego que desarrolla la madre con su hijo que nace con una deficiencia. Asimismo sobre los factores que influyen para el desarrollo de este, las barreras actitudinales a las que se enfrentan las madres por la deficiencia de su hijo y la visión predominante que se tiene sobre la deficiencia y la discapacidad. La investigación se propone desde un enfoque metodológico mixto (Chen, 2006), en el que se explora a través de una recopilación de datos detallada que involucra múltiples fuentes de información. Según Chen (2006) la investigación desde el enfoque mixto propone la integración de procesos sistemáticos tanto cuantitativos como cualitativos con el objetivo de precisar y profundizar mejor el conocimiento sobre determinado fenómeno. Johnson et al. (2006), proponen que es posible tener lo mejor de los dos enfoques, ya que los estudios mixtos se pueden ver como la materialización de un continuo, que puede ir desde lo cualitativo para tener un panorama amplio hasta lo cuantitativo para aquilatar la información que se tenga o bien, desde lo cuantitativo para medir variables y establecer sus relaciones.

Las informantes clave fueron tres madres de hijos con síndrome de Down, dos mujeres y un hombre entre 5 y 6 años. La edad de las madres está en un rango de 40 a 47 años. El estado civil: dos madres casadas y una unida. No fue excluyente el grupo cultural al que se auto adscribe cada madre, ni la religión que profesa, ni el número de hijos en la familia.

El diseño de la investigación es secuencial (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018). Los instrumentos utilizados fueron una entrevista a profundidad, ya que se optó por la realización de estudio de casos. El genograma familiar y una guía de observación que toman como base las conductas que describe Bowlby (1998). Además la aplicación de la escala de depresión de Zung (1999) y el consentimiento informado detallado

de todo el proceso que se realizaría, la finalidad de la investigación, la garantía del resguardo y la confidencialidad de los datos personales.

El desarrollo de la guía de preguntas que se realizó en la entrevista a profundidad se fundamentó en la técnica del árbol de categorías (Cisterna, 2005), que partió de definir las categorías, subcategorías y los indicadores respectivos que dieron vida a las preguntas generadoras. Con base a la aplicación de la entrevista se realizó el genograma familiar que sirvió para ordenar la información recabada y apoyar la interpretación. Durante la entrevista se pudo aplicar la guía de observación con base a las conductas que describe Bowlby (1989) y posteriormente se aplicó la escala de depresión de Zung (1999). Para el análisis de los datos cuantitativos se utilizó estadística descriptiva, para los datos cualitativos un análisis de contenido por medio de matrices diseñadas para este fin y finalmente la triangulación de la información.

## **Resultados**

En esta sección se presentan los resultados obtenidos. Todo el proceso se realizó por medio de videollamadas en la plataforma Zoom. Se llevó a cabo una reunión inicial para dar a conocer el consentimiento informado a cada participante. En dicho documento se detalló paso a paso el proceso que se llevaría, así como la finalidad de la investigación. Se obtuvo la anuencia de cada una de las participantes y se procedió a programar la reunión para la realización de la entrevista a profundidad y la aplicación de la escala de depresión. Se contó con la participación de dos esposos y se tuvo la posibilidad de ver la interacción entre madre-hija y padre-hijo. A continuación, se presentan el detalle de tres (3) casos. Para cada informante se ha definido un código que resguarda su identidad.

## **Caso 1**

### **Antecedentes y dinámica**

La informante clave 1 se identifica bajo el código EP\_MA01 a quien se le asigna el pseudónimo de Haideé. Su hijo tiene seis años y ha sido diagnosticado con síndrome de Down. Inició en un programa de estimulación temprana a la edad de tres años. Haideé refiere que muy tempranamente durante el embarazo le indicaron que su hijo nacería con síndrome de Down y esta noticia le llevó a generar ansiedad. Refiere que la situación fue agravada debido a que no tiene una educación formal que le pudiera dar la comprensión exacta de lo que significaba dicho diagnóstico. EP\_MA01 indica que su esposo y ella hicieron un esfuerzo muy grande para estar estables y tener al niño en las mejores condiciones a nivel emocional, pero persiste el sentirse altamente insegura, desprotegida y la situación de su hijo le hace preocuparse por su futuro.

Con relación al padre del niño, reaccionó de una manera adecuada dándole el apoyo que ella necesitaba y expresando que se sentía satisfecho porque para él es su primer hijo. Por la forma en que describe su relación es como de un hermano grande que juega con el niño sin caer en cuenta de la relevancia de su accionar para su desarrollo. La familia se sostiene por medio de la economía informal, lo que agrava la preocupación por el presente y el futuro de su hijo. La madre se asume como responsable del aspecto económico y del cuidado del niño.

EP\_MA01 hace referencia a que el diagnóstico se lo dieron en el hospital y fue de una manera impactante que ella prácticamente quedó en estado casi depresivo y con un alto nivel de ansiedad, debido a que no tuvieron consideración para decírselo y tampoco le explicaron con detalle qué significaba esta situación, por lo que se vio sola en ese momento.

Un hecho que le llevó a generar alegría fue saber que iba a tener un varón debido a que tiene tres hijas de un matrimonio anterior (edades de 26 a 32 años); sin embargo, persistía la incertidumbre por no saber exactamente qué sucedía con la salud de su hijo. Refiere que al momento del nacimiento, observó que a cada madre le llevaron a su hijo y se lo dejaron; sin embargo, a ella solo se lo enseñaron pero no fue tratada de igual manera. Sin estar el médico presente, una enfermera le indicó que no le llevaban al niño debido a que el niño había nacido con una discapacidad, esto provocó una desestabilización muy grande, incertidumbre y de alguna manera inicia una situación depresiva.

El impacto se extiende también hacia lo que ella llama la sociedad. Generó ansiedad ante lo que iban a pensar de ella o lo que iban a decir sus vecinos y su familia, así como la forma en que lo tomarán sus hijas grandes. Por todo ello se ve en ese momento totalmente sola con la responsabilidad de una situación donde ella no sabe qué hacer porque tampoco le dan una orientación adecuada ni una asistencia.

En el momento en que se desarrolla la entrevista EP\_MA01 es totalmente sincera al decir que lo que ella deseó inmediatamente fue irse y no tener ese encuentro con su hijo, quiso dejarlo con el esposo. Esta situación va más allá de un mero pensamiento, es un sentimiento profundo, ese deseo inicial de abandonarlo por la condición de deficiencia que tiene su hijo. A partir de este momento vive una fuerte depresión de tal manera que está llorando constantemente. Adicional a esto, debe quedarse en el hospital por una situación de salud, lo cual implica que empieza a vivir esa soledad y esa alta responsabilidad que ya en un primer momento había identificado.

Desde el momento en que la madre sabe del diagnóstico del niño, no está en una disposición emocional de apertura. Cuando

lo describe hace referencia únicamente a las demandas físicas y las demandas de atención por la condición de discapacidad, no observa las demandas emocionales; por lo tanto, puede evidenciar que no tiene una disposición emocional para él. Un elemento importante del cual hace referencia es que tuvo maltrato hospitalario por parte de las enfermeras y eso hizo que aumentara su rechazo hacia el alumbramiento. Al nacer su hijo no se lo dan inmediatamente y una enfermera es la que le da el diagnóstico. En el momento de la entrevista, la madre evidencia una mezcla entre angustia y enojo por la situación. La angustia aún es permanente.

Referente al impacto que la noticia tendría en la familia, la madre comenta que tuvo mucho temor de que en el momento en que su esposo conociera al niño y supiera de su condición la pudiera dejar; en cambio, cuando él lo conoce, tiene una apertura afectiva hacia el niño, le da el cobijo al bebé y de alguna manera un apoyo emocional a la madre, pero por su estado emocional ella no logra comprenderlo ni sentirlo debido a que está altísimamente agobiada. Indica que sentía que los médicos eran agresivos al explicarle que el niño era una especie de vegetal y que nunca iba a desarrollarse adecuadamente, sentía que la culpaban por su edad, esto acrecentaba su angustia y profundizó sus síntomas depresivos. Refiere que luego del nacimiento de su hijo, inicia una serie de visitas con varios médicos: genetista, neurólogo, cardiólogo y debido a su situación económica necesitaba asistencia social.

La madre se describe como una persona drástica, autoritaria y quien busca tener el control de la situación; sin embargo, esa fortaleza y esa fuerza que ella sentía que tenía ya no la tiene actualmente, se siente debilitada, quebrada, con un gran peso en relación con la vida y de alguna manera no logra levantarse y volver a hacer la persona que había sido anteriormente; asimismo,

se describe como la persona que toma la mayor parte de las decisiones en el núcleo familiar y quien sale a trabajar, analiza y piensa todo lo relacionado para el niño. El padre se queda en casa al cuidado de su hijo. La madre refiere que aun cuando ella sienta un cansancio emocional y físico hace un esfuerzo de jugar con él. En relación con la familia extendida indica que su hijo tiene dos abuelas, pero que no tiene vínculo con ellas y omite a los abuelos. El resultado de la aplicación de la escala de Zung (1999) evidencia indicadores de depresión moderada. Según la guía de observación con base a las conductas que describe Bowlby (1989), Haideé desarrolló un apego ambivalente.

## **Caso 2**

### **Antecedentes y dinámica**

La segunda informante clave se identifica bajo el código EP\_MB02 y a quien se le asigna el pseudónimo de Blanca. Su hija tiene seis años y síndrome de Down. Inició en un programa de estimulación temprana a la edad de tres años. Blanca indica que tiene una profesión a nivel universitario y trabaja por su cuenta, lo que le permite tener un nivel socioeconómico medio. Vive con el esposo y tiene otra hija más grande. Menciona que en el segundo embarazo tuvo un aborto, por lo cual su hija pequeña es la tercera hija. Fue un embarazo deseado y en el quinto mes del embarazo le dieron el diagnóstico de síndrome de Down. Esta noticia le causó un fuerte impacto que le lleva a entrar inmediatamente en negación. Se plantea la posibilidad de interrumpir el embarazo. Ella indica que por el aspecto religioso nunca lo hubiera podido hacer, además de la edad de la bebé en el vientre, pero si lo piensa. Refiere que por decisión propia no le comunica el diagnóstico de síndrome de Down a su esposo. Vive la noticia totalmente sola por dos meses, no lo comenta a ningún miembro de la familia porque no lo cree

y lo experimenta con ansiedad e incertidumbre. Cuando su hija nace le dan el diagnóstico definitivo, lo cual es para ella una vivencia muy fuerte y que acrecienta por la condición de salud que presenta la niña. Ella se quedó internada durante un mes en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) por una cirugía en el aparato digestivo. La madre comenta que cuando le dieron a la niña en el IGSS estuvo sola sintiendo un gran dolor y llorando por ella. Tiene una tristeza profunda aparte de que en el discurso se le observa que lo vive totalmente en soledad. Además, indica que constantemente reprochaba que la niña naciera con síndrome de Down y el enojo sentido pudo haberlo dirigido incluso hasta Dios. También indicó que se auto culpó y esa experiencia la pudo sentir como castigo, se recriminaba y se preguntaba qué pudo haber hecho ella para merecer tener una niña con discapacidad.

Blanca siente actualmente un alto nivel de incertidumbre por el futuro de su hija. Se preocupa por cuando sea grande, así como también por su primera hija. A esta última la orienta sobre las organizaciones que pueden ayudar en el cuidado de su hermana.

Referente al impacto que la noticia tendría en la familia, Blanca comenta que tuvo mucho temor de que su esposo la dejara por pensamiento machista. Luego del nacimiento de su hija, refiere que el esposo vive la etapa prácticamente apartada de ellas. Durante la entrevista el esposo indica que él vivió la discapacidad de su hija con mucha tristeza y frustración. Se le percibe este sentimiento cuando indica que desafortunadamente no se tiene una varita mágica. El esposo hace un análisis realista, principalmente reconociendo que su conducta es diferente con cada una de sus hijas y que sigue aprendiendo de la discapacidad, indica que apoya a su esposa. En toda la entrevista, Blanca indica que es ella la que toma las decisiones,

asimismo, toma la responsabilidad de llevar a su hija a una organización prestadora de servicios para personas con discapacidad y decide iniciar un proceso de psicoterapia para ayudarse emocionalmente.

Blanca menciona que las abuelas no están cerca de su hija. Su propia madre está en el extranjero y no le ha comentado la condición de su hija por temor a una reacción que dañe su salud. La relación con la madre es distanciada y no es un refugio para obtener consuelo. En cuanto a la abuela paterna sabe sobre la discapacidad de su nieta pero, debido a que trabaja, no se frecuentan. En casa comparte con el abuelo paterno.

Con relación a la hija mayor, Blanca admite que en el momento de que nace su hija que tiene síndrome de Down, prácticamente le quita la atención y la descuida. Se justifica al decir que era necesario por la discapacidad. Refiere que actualmente su hija mayor se queja del hecho de que prácticamente la dejó afectivamente. Blanca intenta ahora estar con sus dos hijas aunque no lo logra. Blanca sigue su desarrollo profesional porque tiene su oficina, está con el esposo en el negocio y está pendiente de sus dos hijas. El resultado de la aplicación de la escala de Zung (1999) evidencia indicadores de depresión severa. Según la guía de observación, con base a las conductas que describe Bowlby (1989), Blanca, desarrolló un apego evitativo o ambivalente.

### **Caso 3**

#### **Antecedentes y dinámica**

La tercera informante se identifica bajo el código EP\_MC03 y a quien se le asigna el pseudónimo de Teresa. Tiene una familia constituida con su esposo y su niña. Menciona que trabaja en economía informal porque se ha formado como estilista y actualmente es ama de casa. Teresa tuvo un embarazo anterior que

culminó en un aborto espontáneo a los dos meses de gestación. Un año después quedó embarazada de su hija quien actualmente tiene cinco años. A los cuatro meses de gestación un médico particular le indicó que su bebé tenía síndrome de Down y que debía buscar otra opinión para tener la certeza, pero su esposo no lo permitió. Mencionó que en el IGSS no le dieron información sobre la condición con la que nacería su bebé. Era un embarazo deseado. Refiere que el hecho de que el esposo tomara las decisiones, principalmente de no interrumpir el embarazo le da tranquilidad hasta el nacimiento. La angustia se inició al momento del nacimiento. Tuvo riesgo de pérdida nuevamente y nació por cesárea porque dejó de moverse dentro del vientre. No tuvo relación con la niña hasta el día siguiente de su nacimiento. Su hija quedó hospitalizada por 23 días en el IGSS debido a una dificultad en su sistema digestivo. Al salir del hospital al finalizar la visita, salía con mucha tristeza y angustia por la separación emocional con su hija.

Una situación que aumentó la tristeza fue que el tiempo para hacer la visita a su hija únicamente era de media hora para cada uno de los padres. Esto no le permitía estar emocionalmente con la niña, estaba con ella con angustia y mucha tristeza. Después de que nace su hija, Teresa experimenta mucho temor y toda la fragilidad que le observa a su hija la interpreta como sufrimiento, porque la niña tiene que luchar por su propia vida y porque ella no puede ayudarla. Ese período lo vivió con mucha tristeza.

Durante la entrevista el padre indica que él aceptó muy rápidamente la condición de síndrome de Down de la niña, en ningún momento pensó en la posibilidad de abortar. Evidencia comprensión de lo que significa tener síndrome de Down, el análisis que hace es muy apegado a la realidad y está en una situación donde le da afecto a la niña. Indica que como

familia sí sienten mucha preocupación sobre el futuro de la niña, además de que se preocupan por las enfermedades que le puedan dar; sin embargo él mismo indica que aunque haya aceptado la discapacidad no logra comprender lo que implica en su totalidad y cada vez es algo nuevo que él se cuestiona y que siente que deben de estar atentos a la situación de la niña. Se le observa un padre protector, que condiciona a la madre de la niña a mantenerse dentro de la casa para cuidar a su hija siempre.

En cuanto a las abuelas, Teresa indica que la relación con su madre es distante y refiere que hay mayor acercamiento con la abuela paterna, incluso la cuida en ciertos momentos, cuando ellos se los piden. Menciona que tiene una fuerte preocupación de que al morir ella, no haya quien cuide a su hija. Maneja lo que ella llama tristeza, porque veía a otros niños como estaban de bien en su desarrollo e incluso las propias madres contaban todos los logros de ellos y ella no podía verlos en su hija, esta comparación provocó incertidumbre, ansiedad, enojo y miedo hacia el futuro de la niña. El resultado de la aplicación de la escala de Zung (1999) evidencia indicadores de depresión moderada. Según la guía de observación y tomar como base las conductas que describe Bowlby (1989), establece que Teresa desarrolló un apego ambivalente.

### **Análisis comparativo**

A continuación se plasma el análisis comparativo entre los tres casos que se han presentado. Se resalta que el beneficio que se busca dar es que a partir del presente análisis surjan posibles rutas para acompañar a la madre de hijos con deficiencia/discapacidad para que sea nutrida y a su vez pueda nutrir a su hijo. En la Tabla 1 se resumen algunas de las condiciones que refieren las tres madres que se constituyen en barreras a las que se enfrentan ellas como madres y sus hijos como niños que han nacido con una deficiencia.

## Tabla 1

Análisis comparativo durante la entrevista.

No.	Haideé	Blanca	Teresa
1.	Condición socioeconómica baja que acrecienta la preocupación por el presente y el futuro.	Condición socioeconómica media. Expresa una fuerte preocupación por el futuro de su hija con discapacidad.	Condición socioeconómica baja que acrecienta la preocupación por el presente y el futuro.
2.	Sin escolaridad.	Universitaria.	Sin escolaridad.
3.	Niño deseado.	Niña deseada.	Niña deseada.
4.	Diagnóstico en el IGSS.	Diagnóstico médico privado/IGSS.	Diagnóstico médico privado.
5.	El diagnóstico lo vive en soledad por la hospitalización.	El diagnóstico lo vive en soledad por decisión propia.	El diagnóstico lo vive acompañada del esposo.
6.	El niño queda hospitalizado.	La niña queda hospitalizada.	La niña queda hospitalizada.
7.	La madre es quien toma las decisiones.	La madre es quien toma las decisiones.	El padre es quien toma las decisiones.
8.	El esposo asume de forma parcial su responsabilidad de padre.	El esposo callado y apartado.	El esposo participativo.
9.	El esposo utiliza mecanismo de disociación.	El esposo utiliza mecanismo de evasión.	El esposo es más realista.
10.	Desarrolla apego ambivalente.	Desarrolla apego evitativo.	Desarrolla apego ambivalente.
11.	La madre maneja angustia porque pensó que el esposo la dejaría.	La madre maneja angustia porque pensó que el esposo la dejaría.	
12.	Deseo abandonar a su hijo.	Pensó en abortar a su hija.	
13.	No hay abuelos de apoyo. Omite hablar del abuelo.	El abuelo paterno es el apoyo.	La abuela paterna es apoyo.
14.	No tiene apoyo de su propia madre. Relación distante.	No tiene apoyo de su propia madre. Relación distante.	No tiene apoyo de su propia madre. Relación distante, principalmente desde que convive con el esposo.
15.	Se apoya en sus hijas. Principalmente en lo económico.	Se apoya en su hija mayor, principalmente para el cuidado.	

En la Tabla 2 se presenta un análisis exhaustivo referente al estilo de apego ansioso-avoidante que se evidencia en las diferentes conductas que presenta cada una de las personas consultadas.

## **Tabla 2**

*Análisis respecto al estilo de apego ansioso-avoidante.*

<b>No.</b>	<b>Haideé</b>	<b>Blanca</b>	<b>Teresa</b>
1.	Durante la vida del niño ha tratado de no involucrarse totalmente con él y entra en un razonamiento de que es mejor que ella se fuera. Justifica esta separación con el hecho de que es ella la que va a trabajar fuera de casa.	Aparentemente no pudo estar disponible emocionalmente en el momento en que nace su hija debido al impacto del diagnóstico y el hecho de que está sola tratando de mantenerlo oculto para no preocupar a su familia. De alguna manera tampoco ella creía que fuera cierto el diagnóstico. Actualmente se le observa poco disponible para acompañar el proceso de desarrollo emocional de su hija.	Es una madre que está disponible para hacer todos los servicios que la niña necesita; sin embargo, no se puede decir que está disponible emocionalmente para ella, más bien ella está recibiendo la cercanía y el apego que la niña está desarrollando como una forma de sustituir las pérdidas afectivas anteriores que ella tiene.
2.		No ignora las peticiones de ayuda emocional y física de su hija; sin embargo, cuando se le observa en la entrevista, la madre trata de controlarla y es poco afectiva. Hay evidencia de tendencia a ser impositiva para poder controlar la conducta que presenta. Con relación a las demás personas, muestra un desinterés propiamente por su madre y por otros miembros de la familia que de alguna manera le apoyan. Se focaliza en el área profesional lo cual lo está	Es posible que ignore la petición de ayuda emocional que hace su hija, por lo que la niña se apega más al padre. Se muestra poco tolerante y exigente con las necesidades físicas que tiene su hija y en algunas ocasiones puede hasta enojarse con su hija por lo que no puede hacer, determinada tarea según su edad.

No.	Haideé	Blanca	Teresa
3.	<p>Hay indicios de cierto desinterés por el niño al grado de que lo que desearía sería irse aun cuando sabe que tiene una discapacidad. Lo asiste físicamente y lo lleva con los médicos, sin embargo, sus necesidades afectivas no están siendo cubiertas. Esta conducta puede estar relacionada a un importante desconocimiento sobre la condición de discapacidad que tiene su hijo, sin embargo, al iniciar a llevarlo a una OPS empieza a conocer lo que es significa el síndrome de Down. Si hay un cuidado físico con la ayuda del esposo y con la ayuda de las hijas.</p>	<p>vislumbrando como de éxito y de esa manera minimiza la sensación de desgaste que expresa sentir por la condición de su hija.</p> <p>Se siente con alta capacidad para poder no sólo enfrentar la condición de discapacidad de su hija sino que también para poder resolver situaciones inmediatas propias de la condición. La madre tiene un interés por la niña y cuenta con el apoyo de su hija mayor, el abuelo y por la condición económica en que está muy posiblemente haya otras personas que le estén ayudando. No muestra un desinterés, pero sí hay indicios de un distanciamiento con la niña.</p>	<p>La madre originada por el vínculo con su madre, pero también, debido a su desconocimiento sobre qué significa tener síndrome de Down. Lo que le han enseñado en la organización prestadora de servicios (OPS) a donde asiste para llevar su proceso terapéutico ha sido importante; sin embargo, se encuentra en un estado de negación.</p>
4.	<p>Durante la entrevista se le observa cierto retraimiento emocional y bajo humor, asimismo, refiere que por periodos largos mantiene depresión y que medianamente se siente bien si está haciendo alguna actividad. No se le observa alegría y más bien es una tristeza muy fuerte que tiene sobre sus circunstancias, la cual ella justifica por el hecho de la discapacidad de su hijo. Hay evidencia de poca disponibilidad para hacer vínculo.</p>	<p>La estabilidad económica y la comprensión de la situación que le da el nivel educativo, le ha permitido ser coherente en cuanto a lo que la madre piensa y lo que actúa, esto le permite, hasta cierto punto, sentir estabilidad. Aparentemente no presenta necesidades afectivas porque le son satisfechas por parte del esposo quien le da un fuerte apoyo y de alguna manera la protege y le hace generar confianza.</p>	

No.	Haideé	Blanca	Teresa
5.		Se observa tendencia a una conducta individualista y con distancia emocional hacia los demás, aunque trata de mantener satisfechas sus responsabilidades con todos, lo cual significa que muy posiblemente ella sea la que tome las decisiones en todo momento.	
6.	Se describe con una persona controladora, muy fuerte y enojada, que provoca que sus hijos hagan lo que ella quiere, pero de alguna manera en este momento controla su enojo y su irritabilidad porque ella cree que está debilitada debido al nacimiento de su hijo con síndrome de Down.	Hay indicios de una relación poco afectiva con el esposo, quien también responde ante eso de una manera distante y pasiva por lo que se puede observar que es la madre quien maneja las situaciones emocionales y de toma de decisiones en la casa.	
7.		Aparentemente es una persona que se controla bastante, aunque si tiende a controlar todas las situaciones que requieren toma de decisiones.	
8.	Por sus expresiones, se le puede observar que Haideé en algunos momentos puede ser altamente impulsiva y Mantener un fuerte enojo.		

En la Tabla 3 se presenta un análisis exhaustivo referente al estilo de apego ansioso-ambivalente que se evidencia en las diferentes conductas que presenta cada una de las personas consultadas.

### **Tabla 3**

*Análisis respecto al estilo de apego ansioso-ambivalente.*

<b>No.</b>	<b>Haideé</b>	<b>Blanca</b>	<b>Teresa</b>
1.		Con frecuencia le llama la atención a su hija que tiene síndrome de Down, realiza pocos ajustes, por lo tanto, se considera que hasta en este momento no ha aceptado definitivamente que su hija tiene una discapacidad.	En la OPS ha recibido formación sobre los apoyos que requiere su hija, pero no hay una comprensión a cabalidad, por lo tanto, la demanda hacia la niña es alta y le está llamando la atención y corrigiendo constantemente.
2.	Hay evidencia de dificultad para controlar sus emociones y comportamientos, aunque en este momento cree que no es tan fuerte como cuando era joven.	Hay evidencia que Blanca tiende a ser muy controlada. La formación que tiene como profesional le ha ayudado a este control.	
3.	Tiene fuerte frustración porque no ha visto satisfechas sus propias necesidades afectivas. En este momento las satisface a través del niño, porque el cuidado y la protección la demanda a sus hijas como parte de las necesidades del niño, pero son sus propias necesidades de ser protegida.	Maneja una fuerte frustración por el hecho de que su hija tiene discapacidad, esto debido a que la ve como una persona enferma; asimismo, porque de alguna manera también sabe que ella no puede tener otro hijo por la edad.	Presenta cierto grado de frustración porque no puede seguir trabajando como estilista, esta frustración la lleva a disociar totalmente y a evitar sentir enojo. Aparentemente está satisfecha de la situación en que vive debido al cobijo y a la protección que el esposo le da.
4.		En todo momento en que se tuvo la entrevista no hubo una valoración hacia su hija con discapacidad, sí valoró a su hija mayor. Intenta únicamente aceptar a su hija con discapacidad.	

No.	Haideé	Blanca	Teresa
5.	Para poder valorar al niño necesita de un acompañamiento de su propio superyó quién es apuntalado a través de la religión. Solamente a través de esta posición espiritual, logra sentirlo como “un bebé lindo, inteligente, bueno, amoroso y cariñoso, definiéndolo de alguna manera como una bendición”.		Hasta cierto punto desvaloriza a su hija ya que le exige conductas que la niña no puede ejercer o hacer. Genera enojo por esta situación y de alguna manera también se enoja con el esposo, sin embargo, no lo dice porque las situaciones morales no se lo permiten.
6.		En algunos momentos puede ignorar las necesidades de su hija, por lo que no logra describirla en sus propias conductas y habilidades.	Ha comprendido poco lo que significa esta discapacidad, ya que hay una negación y se centra totalmente en sus necesidades afectivas.
7.		Su principal responsabilidad en este momento es en el área profesional.	La responsabilidad familiar está ubicada en el esposo. No asume la responsabilidad total como madre porque de alguna manera pareciera que ella es la hija grande.
8.	Tiene dificultades para asumir responsabilidades, porque ella se apoya totalmente en el esposo y toda la atención que debe ser hacia su hijo.		Puede darle todos los cuidados a la niña en cuanto a necesidades físicas, pero no tiene una lectura clara de lo que la niña necesita a nivel emocional.
9.		Hay evidencia de que es una madre bastante distanciada afectivamente.	Puede ser en algún momento afectuosa y en otras altamente distanciada. Posiblemente por la propia experiencia que tuvo con su propia madre.

En el apego ansioso se observa inestabilidad emocional, dependencia hacia los hijos o hacia la pareja, rechazo hacia el hijo/ pareja y un fuerte temor al futuro. El apego inseguro de la madre hacia los hijos está caracterizado por vínculos matizados por el miedo y la ansiedad. Esta situación se refleja en las siguientes características: (1) No han estado disponible emocionalmente para su hija/hijo. (2) Han ignorado las peticiones de ayuda emocional y físicamente de su hija/hijo. (3) Si deciden acudir a satisfacer las necesidades de su hija/hijo, se muestran o se sienten incapaces de satisfacerlas y (4) Las relaciones que la madre ha establecido se observan incoherentes, caóticas, inestables y por fuertes necesidades afectivas debido a carencias de afecto y protección.

En la Tabla 4 se describen algunas características que puede presentar la madre que establece apego ansioso-evitativo:

#### **Tabla 4**

*Características en el apego ansioso-evitativo.*

<b>No.</b>	<b>Descripción</b>
1.	Evita involucrarse emocionalmente con su hijo, razona el porqué de manera analítica para justificarse.
2.	Aparenta un desinterés por las relaciones con los demás: pareja, madre, padres y familia, entre otras personas.
3.	Desinterés por su hijo, aun cuando tiene conocimiento de su discapacidad y sus necesidades físicas y afectivas.
4.	Al comunicarse con la entrevistadora se le observa retraimiento emocional (describe al niño y su discapacidad como un cuento sin carga afectiva).
5.	Se le observa individualista, centrada en sí y con distancia emocional hacia todos, pero principalmente hacia el hijo.
6.	Se le observa en el diálogo (principalmente si está acompañada del esposo) el hecho de que evita las situaciones que conllevan cierto grado de intimidad afectiva (se le dificulta aceptar y dar afecto).
7.	Se le observa, por sus expresiones, dificultad para controlar su enojo.
8.	Explosiva: por agresividad acumulada o manifestaciones de ira.

<b>No.</b>	<b>Descripción</b>
9.	Evidencia cierta desorganización en sus quehaceres del día a día.
10.	Evidencia cierta desorganización en las actividades del cuidado del hijo.

En la Tabla 5 se describen algunas características que puede presentar la madre que establece apego ansioso-ambivalente:

### **Tabla 5**

*Características en el apego ansioso-ambivalente.*

<b>No.</b>	<b>Descripción</b>
1.	Le llama continuamente la atención a su hijo (no comprende su conducta derivada a la discapacidad).
2.	Conducta disruptiva (tiene dificultad para controlar sus emociones y comportamientos).
3.	Hace chantajes emocionales a su pareja, familia o al propio hijo.
4.	Fuerte frustración porque no ha visto sus necesidades satisfechas (principalmente la afectiva).
5.	En algún momento idealizó a su pareja, pero al estar en frustración ha llegado a la devaluación, ya no lo admira.
6.	Devalúa a su hijo (aunque el superyó le indique que debe apreciarlo, por cargas morales o culpa) no lo admira.
7.	Necesita ser admirada, querida o necesitada por sus figuras significativas (pareja). Pero si no lo es, pareciera como que no le importa.
8.	Le ha costado aprender y ha tenido problemas de atención.
9.	Ignora las necesidades de su hijo (y de los demás) y se centra únicamente en las suyas.
10.	Dificultad para asumir responsabilidades. Responsabiliza a los demás de sus problemas.
11.	Tergiversa las situaciones con su hijo (con todos) y por ello no tiene una lectura real de lo que necesita.
12.	La madre en ocasiones es cálida y afectuosa y en otras fría y distanciada afectivamente.

En la Tabla 6 se describen algunas características que puede presentar la madre que establece apego ansioso-desorganizado:

### **Tabla 6**

*Características en el apego ansioso-desorganizado.*

---

<b>No.</b>	<b>Descripción</b>
1.	Conductas explosivas o impulsivas constantes.
2.	Ha tenido dificultades para relacionarse con sus padres y luego con otras personas. Problemas para relacionarse con su hijo.
3.	Evita la intimidad afectiva (frialidad y distanciamiento extremo).
4.	Fuerte incapacidad para manejar sus emociones. Luego pareciera que nada ha pasado.
5.	Fuerte manifestación de agresividad contra el hijo.
6.	Rechazo en la relación de pareja. Rechazo hacia su hijo de forma directa.
7.	Maneja fuerte conflicto con la familia y los seres queridos.

---

En la Tabla 7 se describen algunas respuestas conductuales y afectivas que el niño presenta según el estilo de apego que la madre establece.

### **Tabla 7**

*Respuestas conductuales y afectivas del niño.*

---

<b>No.</b>	<b>Descripción</b>
1.	Se adapta a la conducta materna, inhibiéndose, o llamándole la atención con llanto o conducta inapropiada.
2.	Con la madre evitativa: el niño ha aprendido a no contar con nadie, pero por la discapacidad no puede ser autosuficiente. Conductas de soledad.
3.	Con la madre ambivalente: la conducta de la madre se vuelve impredecible y no sabe que hacer por lo que su conducta también es de llanto algunas veces, de demanda otras o de pasividad.
4.	Con la madre de apego desorganizado: tiene respuestas inadecuadas, incluso autoagresivas o autolesivas. Altos grados de ansiedad y depresión.

---

Durante la entrevista a profundidad se les observa desde estados de humor bajo a síntomas depresivos, situación que se constata al aplicar la escala de depresión de Zung (1999) con los resultados siguientes: (1) EP\_MA01, evidencia signos de depresión moderada, (2) EP\_MB02, evidencia signos de depresión severa y (3) EP\_MC03, evidencia signos de depresión moderada

#### Discusión

En este apartado se presenta el análisis e integración de resultados obtenidos. Anteriormente, se presentó de una manera sintética la vivencia de las tres madres de hijos con discapacidad y sobre todo, las barreras actitudinales y de acceso a la información que han encontrado, así como el proceso personal que les ha orientado a establecer determinado estilo de apego con sus hijos con discapacidad. La relevancia de este estudio radica en que al detectar las áreas en las que las madres requieren mayor apoyo, las OPS y en general la sociedad, tendrá posibles rutas para el acompañamiento efectivo hacia la madre, que le nutra a nivel emocional para que a su vez, nutra emocionalmente a su hijo.

La vivencia de las madres evidencia que el nacimiento de su hijo con deficiencia fue comprendido y abordado desde los paradigmas de la prescindencia y médico-rehabilitador, esto, no solo por ellas mismas, sino por su familia nuclear y la familia extendida, así como por los profesionales de la salud y que esta forma de abordaje marcó de manera significativa la forma de comprender la condición de hijos que nacen con una deficiencia. Adicional a esta situación, en el transcurso de los primeros días de nacidos, los niños con una deficiencia se enfrentan a barreras que dan lugar a que ocurra la discapacidad. Hay importante evidencia que las madres se enfrentan a barreras actitudinales por parte de su propia familia y de los profesionales de la salud (Marulanda Páez y Sánchez Vallejo, 2021).

El impacto de la noticia que su hijo tiene una deficiencia se dimensiona aún más porque dos madres lo viven solas y una aunque tiene el apoyo del esposo, tienen poco conocimiento y no reciben orientación. La falta de recursos económicos acentúa la preocupación de las madres por darle a sus hijos lo que necesitan en el presente y aumenta la ansiedad por un futuro donde ellas ya no estarán. Este elemento materializa lo que Grech (2016) refiere entorno a que la pobreza incrementa la situación de discapacidad por la dificultad de acceder a todos los servicios necesarios, aunado a la falta de garantía de sus derechos humanos por parte del Estado, hace que la familia se vea envuelta en un circuito perverso entre discapacidad-pobreza.

El presente estudio cuenta con diversidad de fuentes de donde se obtuvo la información que se presenta. Se omitió alguna información que pudo poner en riesgo la identidad de las informantes clave y se modificó la información necesaria para el resguardo de las informantes. Se considera que es altamente relevante darle seguimiento a este estudio para fortalecer las conclusiones a las que se ha llegado y por lo tanto, fortalecer las recomendaciones para que sean de utilidad a las madres y familia en general de las personas con discapacidad. Que contribuya a una sociedad respetuosa, nutritiva y equitativa, que elimine las barreras y los estigmas hacia las personas que nacen con una deficiencia (Marulanda Páez y Sánchez Vallejo, 2021).

El apego es sumamente importante al inicio de la vida de una persona porque le permite una base segura. Es una referencia afectiva y de protección que le ayuda al desarrollo de su potencial de forma integral. El apego va más allá de los cuidados físicos, es la disponibilidad emocional del cuidador principal, es la sensibilidad ante las necesidades del niño y su capacidad de satisfacerlas, que en muchos casos es la madre la cual está inmersa dentro de un sistema familiar.

El presente estudio se centró en analizar el vínculo que establece la madre de un niño con deficiencia/discapacidad y la disposición que tiene para convertirse en el principal recurso que le garantiza su vida. Asimismo ser la fuente de amor y de comprensión, con el objetivo de que a partir del presente análisis surjan posibles rutas para acompañar a la madre para que sea nutrida, para que su vez, pueda nutrir a su hijo. El vínculo establecido por la madre determina si su hijo se conducirá de forma segura, tranquila y afectuosa o se mostrará con temores debido a la experiencia de inseguridad y desamparo. El niño con apego afectuoso tiene una mayor posibilidad de confianza y resiliencia frente al estrés. Por el contrario, los que tienen un apego inseguro presentan menor adquisición de destrezas y desarrollan conductas desadaptativas. Se espera que si un niño con discapacidad tiene un contacto temprano con una madre afectuosa y disponible ante sus necesidades físicas y emocionales, esto podría propiciar un adecuado desarrollo a través de la estimulación específica que se le da (Guerrero y Barca-Enríquez, 2015). Es necesario mencionar que los padres que tienen pocas expectativas sobre el desarrollo de su hijo con discapacidad regularmente reducen el contacto físico y la distancia emocional aumenta y perciben la discapacidad como grave o fuera de la realidad (Gilbride, 1993). Además, ese acercamiento afectivo materno puede cambiar las ideas preconcebidas de la discapacidad.

Es necesario resaltar que ninguna persona puede decir a ciencia cierta que está preparada para criar a un niño con deficiencia, ya que desde el impacto que genera el diagnóstico, las actitudes de las personas cercanas o de los profesionales y el desarrollo personal que se tenga, pueden confluír de manera poco favorable para comprender al niño que nace con una deficiencia y dependiendo las barreras a las que se enfrente tendrá discapacidad. La investigación es realizada desde la perspectiva y el imaginario

de la madre que tiene un hijo con síndrome de Down. Rogers y Coleman (1994) definen que el síndrome de Down ocurre como consecuencia de una alteración genética específicamente por lo que las células poseen 47 cromosomas en lugar de 46. Esta condición implica alteraciones en el desarrollo físico y fisiológico, las alteraciones orgánicas se originan durante el desarrollo fetal.

El objetivo principal del artículo es dar a conocer los hallazgos en relación con la primera vinculación-apego entre madre e hijo. Se ha planteado que cuando el niño nace con una deficiencia se puede romper el proceso de la vinculación afectiva. Esta ruptura se vive de manera intensa por algunos prejuicios personales, el desconocimiento sobre la discapacidad o la presión del medio familiar o social. En esta investigación también se encontró que las madres que tienen un hijo con discapacidad, independientemente de la escolaridad con que cuentan, sufren un impacto emocional muy fuerte cuando le dan el diagnóstico, como en el caso de una de las madres entrevistadas:

Entré a la clínica del ginecólogo en el IGSS y eran dos los que estaban allí. Empezaron a verse entre ellos y hablaron ...hay eso es ¿Qué edad tiene señora? Y yo respondí ¡Ah tengo 38! Entonces es por la edad se dijeron entre ellos y yo pregunté ¿qué paso? Me dicen: Fíjese que su hija tiene una atresia duodenal, tenía separado el estómago del intestino, entonces esa fue la alarma de ellos, y me dijeron, fíjese que esto es muy común en niños con síndrome de Down, porque no es común en los niños normales.

Regularmente en el momento de conocer la condición del niño se sienten solas, un sentimiento resultante de su propia percepción subjetiva de que las relaciones familiares o de pareja son ajenas a esta nueva experiencia. Sienten, también que la responsabilidad recaerá

totalmente sobre ellas, aun cuando estén unidas y apoyadas por su pareja o esposo. Tal es el caso de una de las madres entrevistadas, que comentó:

... entonces yo dije esto es mi culpa, él me va a dejar, yo dije él no me habla porque seguro nos deja porque va a decir es mi culpa, o sea si usted ve a nivel sociedad guatemalteca si una mujer no puede tener hijos es culpa de la mujer, no van y hacen un examen para saber si pudo haber sido el hombre que no puede tener bebés, o sea, hay muchas cosas que la culpa es de uno y uno aunque no quiera, lo tiene en la mente y honestamente yo si pensé y se lo digo a él yo pensé que me iba a dejar, y me dice nada que ver.

Se observa desde esos momentos que estas vivencias y sentimientos predisponen a desarrollar un tipo específico de apego, que desde ya se vislumbra que no es el apego seguro, debido en gran parte a que la forma de comprender la discapacidad que predomina en Guatemala está marcada por una visión negativa, asistencial, lastimera y segregacionista, que impacta en las madres, como se lee en el comentario que hace una de las madres entrevistadas: "Hay muchas madres que dicen: ay viera a mí me fue mal con el médico, viera como nos habló de feo, nos dijo que es una enfermita, o no va a caminar, cosas bien feas..."

Relatan que son madres que el niño fue deseado, algunas de ellas era su primer hijo, otras ya tenían hijos, por lo que este diagnóstico además de causarle mucha incertidumbre le ha ocasionado frustración. Plantean que tuvieron la oportunidad de interrumpir el embarazo y aunque sí lo consideraron, por cuestiones de formación y por principios religiosos no lo aceptaron. Una de las madres menciona:

... porque también no es una noticia que uno acepte tan fácilmente, verdad yo le decía al

doctor, pero dígame por favor si tiene o no síndrome de Down, entonces me dice: mira yo no te puedo decir que sí, ni no pero qué hacemos si te llego a decir que sí, qué vas a hacer, no sé si vas a querer abortar y yo le digo Dios guarde verdad, primero ya en el quinto o sexto mes no se va a poder, no primero mis creencias yo no hubiera abortado aunque me hubieran dicho sí, y en segundo pues en un sexto mes quien hace eso verdad tendría que ser yo saber qué clase de persona para hacer algo así, pues entonces lo acepte y en el nombre de Dios que fuera lo que tuviera que ser verdad...

Durante todo el embarazo, además de la frustración, experimentan una mezcla de sentimientos como enojo hacia ellos, hacia el cónyuge y muchas veces hacia los demás. Además también hay miedo, tristeza mezclada con frustración, soledad y una pesadumbre excesiva, que por diversas circunstancias no lo expresan con su pareja o con su familia y lo reprimen. El comportamiento evidente es el de un proceso de duelo, hay dolor por el hijo que le llaman enfermo y el dolor por ellos mismo, que las pueden llevar a síntomas depresivos que altera prácticamente toda su vida.

Las reacciones de ambos padres con respecto a la discapacidad de su hijo varían desde el mecanismo de defensa de negación, a la expectativa de que el niño se va a curar. Esto por la necesidad de hacer un proceso de elaboración en el cual tiene que confrontar los deseos y expectativas del niño antes de su nacimiento y el bebé real. Su objetivo principal es lograr la aceptación y hacer un vínculo afectivo con el niño.

Con relación a los esposos, padres de los niños, estos toman una actitud distante, par darles a ellas la impresión de ser indiferentes ante el diagnóstico del niño. Ellas se quejan de que las han dejado solas con la responsabilidad

total de enfrentar el futuro del niño; sin embargo, cuando se habla con ellos, están emocionalmente distanciados pero ellos se auto perciben como solidarios y de ayuda hacia ellas. En esta dinámica conyugal, los esposos son descritos como inmaduros o distantes, regularmente asumen que la madre debe encargarse del niño, asumen que ellas deben quedarse en casa y encargarse de los cuidados personales, de estimulación especial y de citas para asistir con los diversos médicos especialistas, como lo refiere el padre de una de las niñas:

Lógicamente si nos ha tocado más duro y lo que yo le decía a ella, que desgraciadamente ahora es cuando menos ella puede decir que se va ir a trabajar porque la nena necesita cuidados de ella y no podemos estar ingresando a otras personas que de repente puedan estar contaminadas y nos la vengan a afectar a ella entonces le digo yo, aunque nos apretemos, aunque estemos muy afectados en ese sentido por la economía pero yo prefiero que ella la siga tratando y que siga estando con ella a que venga otra persona y de repente hasta nos la infecte verdad...

Al estar próximos al parto, los padres están muy ilusionados y con gran expectación respecto a conocer a su bebé, pero en contraste con esta situación en el momento del alumbramiento, en la madre se acrecienta la sensación de soledad. Describe que no tuvo apoyo emocional inmediato e interpreta la intervención hospitalaria como un agresivo. No conoció inmediatamente a su hijo, hasta horas después. Al saber sobre la discapacidad del niño, vive esos momentos con incertidumbre y el dolor es intenso e indescriptible, como se refleja en la vivencia de una de las madres entrevistadas:

... Dios mío que será dije yo que me quedé como, como la palabra así fuerte como bruta de la cabeza, yo miraba al techo, miraba

alrededor y yo sentía que el corazón se me iba a salir, sentía una angustia bien horrible, porque dije Dios mío qué será porque la mujer solo eso me dijo y se acercó a la señora de la otra cama y le empezó a decir, miré que su niño aquí, su niño acá... balbuceaba y miraba que la mujer lloraba, lloraba y de allí me dijo cuando terminó con ella -que yo sentía eterno aquello- me dijo: su niño nació con síndrome de Down, ¿sabe qué es eso? no le dije yo. Son los niños que son ¿sabe cómo son? dijo la señora, ¿usted ha oído la palabra mongolito? hay Dios mío más me puse mal yo...

Culminó en angustia de separación porque el niño debe de quedarse en el hospital por aproximadamente un mes. Durante ese período no se establece vinculación, no hay una intimidad con el niño y sumado a ellos, la frialdad del hospital y el poco tiempo de visita. Además de que cuando carga por primera vez al niño, la madre se percata que la movilidad del bebé es diferente y limitada. Regularmente la búsqueda de proximidad en la madre esta activada, pero las circunstancias hospitalarias no se lo permitieron y cuando tiene la oportunidad de cercanía, experimenta una extrañeza que le impide el acercamiento. Desde el inicio se priva la relación auditiva, visual y el contacto piel a piel tan necesario para que ambos se conozcan y reconozcan para formar el vínculo afectivo y para que el niño sienta apoyo y protección.

En el período posparto es cuando se desarrolla la afectividad y a través de ella el niño recibe los estímulos adecuados. Si se ven impedidas en las primeras semanas de vida del bebé, puede ser que no se llegue a conocer el proceso que va desarrollando el niño en cuanto a habilidades motoras tales como fijar la mirada, buscar el contacto ocular, discriminar el llanto etc. y diariamente tiene que reconocer a su hijo porque las nuevas conductas se le presentan rotas y no en proceso evolutivo.

Todo ello la madre lo interpreta como que el niño no podrá tener un repertorio conductual para buscarla a ella. En la madre por lo tanto, no habrá sensaciones gratificantes obtenidas por la maternidad.

Al separar al niño de su madre inmediatamente después de su nacimiento, puede manifestar conductas que evidencian angustia de separación porque se les priva de los cuidados propios de la maternidad. El niño desde temprana edad o posteriormente llega a presentar emociones sumamente intensas como llanto, no aceptar el alimento o irritabilidad. En las madres puede afectar el funcionamiento social, familiar y ocupacional, e incluso, las madres entrevistadas indicaron que se manejan problemas físicos como náuseas y dolor de cabeza.

Durante el siguiente año, la madre se siente agobiada por los diversos problemas físicos que presenta su hijo, manejan mucho cansancio físico y emocional, se quejan de gran irritabilidad y de desconexión con las vivencias familiares. En la dinámica familiar alterada teme que el esposo o pareja la abandone. Observa en él que puede ser su acompañante, la aceptación hacia el niño, más no total compromiso, por lo que los temores se acrecientan. En la entrevista a profundidad cuando se le pregunta sobre las conductas cotidianas hacia ella y el niño, describe el manejo de mecanismos de defensa que el padre utiliza y evade la problemática en muchas ocasiones.

Otros disocian ambas conductas para mantener su propio equilibrio emocional y estar estables en otros espacios de su vida. Al mismo tiempo el esposo y padre del bebé exige que la madre se apegue a la realidad sobre la discapacidad, estimule motrizmente y mantenga los servicios que ayudaran al niño. Esto provoca una carga emocional excesiva a la madre. Al analizar esa dinámica conductual con su pareja,

se da cuenta que esa es la razón por la cual ella toma la mayoría de las decisiones y las pone en práctica, situación que no le incomoda al esposo. Como resultado de esto, el niño con discapacidad se vuelve como parte de un trabajo, que impide una vinculación sana.

Con relación a la familia extendida, la totalidad de las madres entrevistadas hacen mención que no han tenido una relación adecuada y afectuosa con su propia madre, por lo que actualmente no cuentan con su apoyo. Algunas están en otro país, no son afines a su hija o desconocen la discapacidad del nieto y la problemática emocional y económica que atraviesa la misma. Es más, describen la relación con su madre como altamente problemática donde ellas se han sentido excluidas, relegadas y con falta de afecto, que se acentuó más, luego del nacimiento del niño. Las madres refieren que no sienten el apoyo de sus hermanos u otros miembros de la familia, en las entrevistas se evidenció que son familias desunidas. Hacen mención de que cuando necesitan ayuda económica o apoyo en los cuidados del niño con discapacidad acuden la familia extendida pero no están disponibles genuinamente, ni espontáneamente.

La madre al experimentar sus propias carencias afectivas derivadas de la dinámica disfuncional familiar, con la experiencia de la discapacidad se potencializa, se siente más abrumada y su propia condición de deprivación afectiva familiar impide el acercamiento afectivo, la vinculación protectora y la asistencia efectiva hacia el niño y hacia su familia nuclear actual (Cyrułnik, 2015). En consecuencia, en su dialogo con la entrevistadora menciona la ganancia secundaria que obtiene en esta problemática. La madre demanda protección, seguridad y afecto al esposo según la necesidad emocional que tiene.

Luego de seis años aproximadamente, la actitud actual ha sido el mantener una distancia afectiva con el fin de seguir funcionando en beneficio del niño y de su familia. Para ello ha optado por actividades fuera de casa. Ese es el caso de una de las madres que trabaja en economía informal:

... Fíjese que le voy a comentar a veces yo vengo destrozada de la calle que no me dan ni un cinco, y vengo con penas de que no hay dinero y él cuando me mira corre y me abraza, hay hijo le digo yo, porque vos sos el que me da el aliento de seguir adelante mira, le digo estos abrazos, esta alegría que me das, le digo, que me aprieta y me agarra y me extiende sus bracitos hay no digo yo...

Otra de las madres optó por seguir estudiando y trabajar en su negocio. Las madres que se ven obligadas a permanecer en casa, por sentirse agobiadas y sobrecargadas manifiestan conductas negligentes. En todo caso, las acciones de defensa que optan, posteriormente les llenan de sentimientos de culpa, hacen que se sienten malas madres. Aunado a lo anterior, durante la entrevista se les observó en la interacción directa con el niño. En el caso de la madre en mención, se notó que es impositiva y controladora, su conducta gestual no era cariñosa e incluso en algunos momentos fue de rechazo, frustración y enojo, aunque verbalmente deseara convencer de que su actitud era positiva hacia el niño. Estas mujeres manejan una actitud ambivalente, por un lado se sienten victimizadas y vulnerables por las circunstancias de la discapacidad y la culpabilidad y a la vez pueden sentirse fuertes porque deben seguir tomando decisiones y accionando en bienestar familiar. Sin embargo, afectivamente se sienten incapaces de proporcionarle afecto y protección emocional al niño y trastocan su protección física.

Durante la entrevista a profundidad se observó, desde estados de humor bajo a síntomas depresivos, situación que se constata al aplicar la escala de depresión de Zung (1999) con los resultados de depresión moderada y severa. Las madres difícilmente se ríen, su aspecto es sombrío, con un gesto de preocupación y angustia. Al interactuar con el niño el tono de voz no es acorde a la demostración de afecto, ya que se escucha vacía, con la tonalidad afectiva interna de la madre. Razón por la cual en algunos momentos manifiesta alta frustración e irritabilidad, es impulsiva y con conducta disruptiva expresa enojo reprimido, pero a la vez se contiene porque siente culpabilidad.

Las madres también explican que aun cuando los médicos han explicado lo que significa la condición de discapacidad, los alcances y límites conductuales y motrices del niño y la necesidad de la estimulación para que el niño se desarrolle, ha sido de una manera pesimista y con muy bajas expectativas. Comentan que al ver la demanda de respuestas conductuales y afectivas en otros niños y al no obtenerlo de su hijo sienten una fuerte tristeza y culpa, que lejos está de calmarla. Esto evidencia una conducta ambivalente con el niño, a veces lo comprende y a veces le exige. En esta dinámica cuando se enoja, este sentimiento fácilmente se desplaza hacia el esposo y le reclama que toda la responsabilidad ha recaído en ella.

Otro aspecto sumamente importante es que durante las entrevistas a profundidad, las madres no hacen valoraciones o validaciones hacia los niños con discapacidad, ellos son su objeto de atención y ayuda, lo que puede ser un indicador de ausencia de un vínculo afectivo que propicie apego seguro. Algunas de ellas para medianamente valorar los logros psicomotrices del niño se respaldan con la religión, depositan en ella la parte moral que le evita la culpa. Por lo tanto, por la experiencia de la madre y la

afectividad y conductas que se desarrollan en ella, le impiden establecer un vínculo sano y el apego esperado que todo niño necesita para desarrollarse integralmente, dentro de lo que le permite la discapacidad.

La problemática en el apego se inicia cuando las dificultades hospitalarias y de afecciones físicas impiden un adecuado contacto madre-hijo que provoca en ambos, eventos emocionales que influyen negativamente en el proceso de vinculación. Adicional a ello, la discapacidad del niño se vuelve un componente que propicia la desvinculación afectiva de la madre con respecto a su hijo. Es fundamental recordar que las primeras interacciones y los primeros minutos luego del nacimiento, resultan decisivos para el desarrollo del apego. Por supuesto, también se toma en cuenta el grado de discapacidad, porque de ella depende la respuesta hacia la madre, principalmente por cuánto tenga dificultad para interpretar las necesidades y sentimientos del niño. En este sentido, las madres refieren que en algunas ocasiones tienen dificultad para satisfacer las necesidades físicas y emocionales del bebé. En el desarrollo de la primera vinculación, las madres relatan que en algún momento se vio empobrecida la capacidad de interactuar con el niño por dificultades motrices y del lenguaje.

En todo este proceso de desarrollo del apego de los hijos de las madres consultadas, quienes oscilan entre los 5 y 6 años, se observa que se ha establecido apego inseguro-avoidante y apego inseguro-ambivalente. Lo anterior evidencia la conducta afectiva y conductual que el niño maneja actualmente. Es el apego que tiene como base la inestabilidad emocional en la relación establecida con la madre y que por lo cual se origina ansiedad y angustia (Cyrulnik, 2018). Las características que se observan y que describe la madre como resultado son las siguientes: (a) el niño suele estar siempre muy pendiente de ella y (b) desde su

nacimiento llora constantemente y de manera desconsolada. Describe como ella se le acerca e intenta consolarlo pero no lo logra, incluso suele rechazarla o pegarle, pero si ella se aleja porque se enoja, nuevamente la busca. Si está en algún lugar desconocido para el niño, la clínica del médico o en casa de algún familiar busca constantemente a la madre, como su principal figura de afecto y apoyo, pero a la vez la rechaza. La madre opina que el niño cree que ella tiene la intención de abandonarlo. Le demanda mucha atención, con gritos, gestos o llanto, pero según ella, nunca está satisfecho, aun cuando no solo ella esté para él, sino también el padre o los hermanos. Es temeroso y aun cuando ella se mantenga cerca de él, la demanda persiste. Cuando ella está con el niño se muestra enojado, distante, pero a la vez temeroso y dependiente. La contribución del presente estudio se sintetiza de la siguiente manera:

1. El estudio permite comprender la subjetividad de las madres de hijos con discapacidad, para que en la intervención psicológica que se haga desde las organizaciones que prestan servicio a personas con discapacidad, sea conocida a profundidad y se maneje de forma integral para el fortalecimiento personal y de sus relaciones, no solo con su hijo sino con las personas que le rodean.
2. El análisis del apego que desarrolla la madre de hijos con discapacidad es un asunto que incumbe a la sociedad en general. El estado debe garantizar el desarrollo pleno del niño con discapacidad, para dar cumplimiento a la normativa internacional y nacional en materia de derechos. Por lo tanto, las organizaciones deben tener insumos para que la intervención psicológica pueda fortalecer la relación de apego (madre e hijo), donde la madre sea acompañada por profesionales durante el tiempo que esté en la organización para tales fines.

3. Los profesionales que laboran en las organizaciones, deben formarse en relación al desarrollo del apego y al identificar ciertas conductas del niño dentro del proceso de estimulación que se le hace, pueda determinarse si el niño necesita fortalecer y reorientar la relación con la madre. Una relación donde la madre esté en total disposición para responder a las necesidades.
4. El estudio busca constituirse en un punto de partida para nuevos estudios en la temática que permita visibilizar la urgencia y la trascendencia de ver al niño que nace con una deficiencia, como una persona, así como ver las barreras a las que se enfrenta la madre con su hijo. Todo esto, con miras a derribar esa concepción segregadora y discriminatoria de ver al niño con deficiencia/discapacidad como un objeto de intervenciones. El objetivo es verlo como una persona que tiene sentimientos, pensamientos y voluntad que lo hacen una persona individual, con necesidades e intereses que le son propios. Al reconocer al niño como una persona que tiene sentimientos, pensamientos y voluntad, se lleva a que se le reconozca como una persona con habilidades, con habilidades emocionales, con motivaciones e intereses y que desde su condición de discapacidad puede desarrollar su proyecto de vida. Es importante tener como base una red de apoyo sólida que le reconozca como ciudadano. Con esta investigación se busca abrir la discusión de la relevancia que tiene el desarrollo emocional en el niño que nace con una deficiencia. Que al interactuar con barreras debidas a la actitud y al entorno, su desarrollo se ve limitado. Se reconoce que la estimulación de las habilidades motoras, del lenguaje, cognitivas y de autonomía, entre otras, son claves para su desarrollo; sin embargo, es altamente significativo, que se parta del desarrollo emocional del niño para nutrir el desarrollo de las otras áreas.

## **Conclusiones**

1. Con base a la investigación realizada se logró establecer el estilo de apego que desarrollaron las madres consultadas hacia su hijo con discapacidad; asimismo, se identificaron las barreras actitudinales, de acceso a la información y necesidades afectivas propias de las madres que no han sido cubiertas, que condicionan el estilo de apego que se desarrolla. Las madres consultadas desarrollan los estilos de apego ansioso-evitativo y ansioso-ambivalente. Los hallazgos de esta investigación pueden proponer posibles rutas para acompañar a la madre de hijos con deficiencia/discapacidad para que al ser nutrida y protegida la madre, pueda a su vez, nutrir a su hijo.
2. Las madres que han participado en el estudio hacen referencia a que no existe un proceso de acompañamiento cercano para su protección y fortalecimiento. Si bien, las OPS juegan un papel clave en el proceso de formación, las madres expresan las experiencias difíciles que vivieron en el sistema de salud público, tanto en el período de gestación como en el momento del nacimiento de su hijo y que por lo tanto, el recibir la noticia de que su hijo nace con una deficiencia, causa un impacto sumamente fuerte y devastador en ellas.
3. La noticia de que su hijo nace con una deficiencia provoca una ruptura de la ilusión, del deseo y de la imagen idealizada que se han formado del futuro niño. Esto se da muy temprano, principalmente, por los paradigmas explicativos de la discapacidad que persisten en Guatemala: el segregacionista y el médico-rehabilitador.
4. El apego es determinante al inicio de la vida de una persona porque le permite una base segura, una referencia afectiva y de protección que le ayuda al desarrollo de su potencial de forma integral. El apego va más allá de los cuidados físicos, es la

disponibilidad emocional del cuidador principal, es la sensibilidad ante las necesidades del niño y su capacidad de satisfacerlas, que en muchos casos es la madre la cual está inmersa dentro de un sistema familiar. Con base a lo anterior, se afirma la urgencia y trascendencia de analizar los factores que intervienen para que el vínculo que establece la madre de un niño con deficiencia/discapacidad. Asimismo estudiar la disposición que tiene para convertirse en el principal recurso que le garantice su vida y ser la fuente de amor y de comprensión. Todo ello con el propósito de que sea fortalecido en todo momento, ya que es la base de la salud mental de la persona.

5. El conocimiento sobre discapacidad que tienen los profesionales de la salud es bajo. El mismo está basado en un enfoque asistencial y caritativo, donde persiste la tendencia a sacralizar o demonizar a la persona con discapacidad, lejos de verle como una persona que puede desarrollarse plenamente. Si se le reconoce como persona y por lo tanto, se le dan los apoyos necesarios que se materializan con las medidas de acción afirmativa y las medidas para la accesibilidad, se podría garantizar el goce de sus derechos.
6. El vínculo establecido por la madre determina si su hijo se conducirá de forma segura, tranquila y afectuosa o se mostrará con temores debido a la experiencia de inseguridad y desamparo. El niño con apego afectuoso tiene una mayor posibilidad de confianza y resiliencia frente al estrés, por el contrario, los que tienen un apego inseguro presentan menor adquisición de destrezas y desarrollan conductas desadaptativas. Se espera que, si un niño con discapacidad tiene un contacto temprano con una madre afectuosa y disponible ante sus necesidades físicas y emocionales, esto podría propiciar un adecuado desarrollo a través de la

estimulación específica que se le da. Las organizaciones prestadoras de servicios para personas con discapacidad (OPS) deben seguir implementando estrategias de acompañamiento emocional a las madres, desde el nacimiento del bebé.

## Referencias

- Aguado, A. (1995). *La historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial - ONCE-
- Ainsworth M. D. (1985). Attachments across the life span. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 61(9), 792–812.
- Arellano Torres, A., Gaeta González, M. L., Peralta López, F. y Cavazos Arroyo, J. (2019). Actitudes hacia la discapacidad en una universidad mexicana. *Revista Brasileira de Educación*, 24. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782019240023>
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Morata.
- Bowlby, J. (1977). *La pérdida afectiva*. Paidós.
- Bowlby, J. (1989). *Una base segura. Aplicaciones clínicas de una teoría de apego*. Paidós.
- Bowlby, J. (1998). *El apego y la pérdida – El apego*. Paidós.
- Bowlby, J. (2014). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida* (6a ed.). Morata.
- Brogna, P. (2006). *La discapacidad ¿una obra escrita por los actores de reparto?* UNAM.
- Chen, H.T. (2006). A Theory-driven Evaluation Perspective on Mixed Methods Research. *Research in the schools*, 13(1), 75-83.
- Cisterna, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*. 14 (1) 61-71. <https://www.redalyc.org/pdf/299/29900107.pdf>
- Cyrulnik, B. (2002). *Los patitos feos*. GEDISA.
- Cyrulnik, B., & Cyrulnik, B. (2005). *Bajo el signo del vínculo: Una historia natural del apego* (1. edición.). Barcelona: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2015). *El murmullo de los fantasmas*. GEDISA.
- Cyrulnik, B. (2018). *Del gesto a la palabra*. GEDISA.
- Del Pino, M. (2015). *Catálogo de medidas para la igualdad*. Conapred.
- Editors, T. (1991). Professor J. P. Stern. *Journal of European Studies*, 21(4), 303–303. <https://doi.org/10.1177/004724419102100404>
- Fonagy, P. y Target, M. (2002). La intervención temprana y el desarrollo de la autorregulación. *Investigación psicoanalítica*, 22 (3), 307–335. <https://doi.org/10.1080/07351692209348990>
- Gilbride, D. D. (1993). Parental attitudes toward their child with a disability: Implications for rehabilitation counselors. *Rehabilitation Counseling Bulletin*.
- Guerrero, Y. y Barca-Enríquez, E. (2015). Teoría del Apego y Síndrome de Down: conceptos básicos y claves educativas. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (11), 098-102. <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.11.639>
- Guba, E. y Lincoln, Y. (2002). *Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa*. El colegio de sonora.
- Grech, S. (2016). Discapacidad y Pobreza en la Guatemala Rural: Intersecciones Conceptuales, Culturales y Sociales. *London School of Hygiene and Tropical Medicine*, 1-38.
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill.
- Lorenz, K. (1986). *Fundamentos de la etología*. Paidós
- Martínez, M. C. (2017). Vínculo afectivo madre/hijo con ceguera. Integración. *Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 121-123
- ONU. (2006). Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención. ONU.

- Marulanda Páez, E. y Sánchez Vallejo, A. (2021).  
En mi aula si se puede: propuesta de un modelo de formación en educación inclusiva y discapacidad para maestros. *Revista de estudios y experiencias en educación REXE*, 20(44), 331-349. doi:10.21703/0718-5162.v 20.n 43.2021.019
- Palacios, A. (2008). *El Modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. CERMI.
- ROGERS, P.T. y M. COLEMAN (1994): Atención médica en el Síndrome de Down. Un planteamiento de medicina preventiva. Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona.
- Zung, W.W. (1965). A self-report depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.