

## LA RELACIÓN MADRE-HIJO

---

M.<sup>a</sup> ISABEL ZULUETA  
*Psicóloga*

*Fundación Síndrome de Down de Madrid*

En primer lugar vamos a estudiar de una manera breve tres autores que han hablado desde diferentes perspectivas de dicha relación. Son John Bowlby, psicoanalista inglés; Donald W. Winnicott, pediatra e, igualmente, psicoanalista inglés, y, por último, Berry Brazelton, pediatra americano actual cuyo test de evaluación de recién nacidos ha sido muy difundido en el mundo occidental y es un instrumento muy útil de predicción y prevención de los problemas de los bebés.

A continuación hablaremos de la relación madre-niño en el caso específico del nacimiento de un bebé con problemas. Los sentimientos de las familias, los problemas emocionales que se generan y la dificultad de vinculación serán motivo de nuestro trabajo en este taller. Veremos el establecimiento de la aceptación del niño con problemas en el seno de esa familia y todos aquellos obstáculos que impiden y dificultan esa aceptación plena.

## 1. EL PENSAMIENTO DE BOWLBY, WINNICOTT Y BERRY

La representación del bebé ha cambiado a lo largo del tiempo. Pero la imagen que ha durado es la de que el bebé es como la cera virgen, es una pasta que se puede modelar y los sucesos y las diferentes experiencias por las que pasa dejarán poco a poco su impronta.

También se ha definido como «un ser inacabado», «una forma sin sustancia», (Levy-Piarroux).

Ahora, en la época actual, el niño es objeto de innumerables estudios y se van conociendo muchos aspectos de su desarrollo y de la importancia que tienen los primeros vínculos afectivos para el posterior desarrollo de su personalidad.

Ya a principios del siglo XIX Bescunet había comprendido que los problemas del adulto tenían su raíz en las dificultades de la infancia.

Bender y Erickson llaman la atención sobre algo muy importante: «El bebé presentará problemas en sus futuras relaciones si las experiencias vividas en el seno de la relación padres-niño no le han dado la certidumbre íntima de que sus necesidades de dependencia pueden ser adecuadamente **satisfechas.**»

Desde el punto de vista de la investigación, Korner ha descubierto que en el hombre el proceso cronológico de mielinización del sistema límbico está en correlación con los esquemas de apego del lactante.

El bebé es un ser muy sofisticado y tiene capacidades y **reactividad** ya desde la época fetal.

Brazelton ha estudiado mucho estas diferentes capacidades del pequeño ser humano desde antes de nacer.

Desde su nacimiento, el niño crece y se desarrolla en una familia. Sus padres le han transmitido el patrimonio **genético** desde el

momento de la concepción, pero el patrimonio social también es importante y se empieza a notar desde el desarrollo uterino.

René Spitz fue uno de los primeros que observó la importancia que tenía la ausencia materna en el futuro desarrollo del bebé. Habló de «hospitalismo» como el término que describe el efecto de la separación precoz de la madre por un ingreso hospitalario y la depresión anaclítica o depresión por dependencia que aparecía en los bebés y les podía llevar en algunos casos a la muerte.

También Spitz habla y describe los organizadores alrededor de los cuales se desarrollaba el niño.

Uno de ellos, «el miedo al extraño\*», que se producía alrededor del octavo mes de vida y confirmaba que el bebé tenía ya una representación permanente y diferenciada de su madre: la presencia del extraño equivalía a la ausencia de la madre y el bebé desplazaba sus primeras angustias de separación sobre esa persona extraña.

Todas estas primeras observaciones ayudaron a comprender la importancia que tienen los cuidados maternos y favorecieron el que estos se prolongaran y también más tarde la humanización de los hospitales, permitiendo el acceso a los mismos de las madres para alimentar y cuidar a sus bebés.

Dice Freud: «El bebé nace totalmente dependiente de los cuidados maternos con los que forma una unidad indisoluble».

John Bowlby en 1960 tomó en cuenta los trabajos de los etólogos y el comportamiento animal sobre la impronta y propuso la llamada teoría del apego, según la cual la naturaleza de los vínculos entre el bebé y la madre es la expresión del apego generalizado y ello protege al niño.

El bebé es el ser más desvalido de las especies, al nacer no puede seguir a la madre ni agarrarse a ella. Por tanto, la madre debe interpretar las señales que le da el pequeño. El intercambio es bilateral y proviene de uno o de otro de ellos. No se trata de los cuidados que da la madre, sino que es una relación de intercambios.

Ella propicia afectos armonizados y sincronizados que se expresan a través de la mímica, del diálogo tónico y de las vocalizaciones.

En esta teoría del apego destaca Bowlby:

1. El estatuto primario de los vínculos importantes en el plano afectivo entre los individuos.
2. La poderosa influencia en el desarrollo de un niño/a de la manera en la que sea tratado por los padres y especialmente por la figura materna.

La teoría del apego considera la propensión a establecer vínculos afectivos fuertes con personas particulares como un componente fundamental de la naturaleza humana, existente en forma embrionaria en el recién nacido, manteniéndose en la edad adulta hasta la vejez.

Ainsworth lo define de la siguiente manera: «Se entiende por apego el lazo afectivo que existe entre una persona y otra, un lazo que les une en el espacio y perdura a través del tiempo. El objetivo comportamental del apego es obtener y mantener un cierto grado de proximidad con la figura de apego, que puede variar desde un contacto físico intenso, bajo ciertas circunstancias, a una interacción o comunicación distal bajo otras» (Ainsworth *et al.*, 1984).

El hecho de dar cuidados, función primordial de los padres, es complementario del comportamiento de apego y es considerado como un componente fundamental de la naturaleza humana.

La exploración del ambiente se considera un tercer componente importante del apego. Cuando un individuo se siente seguro tiende a alejarse de su figura de apego para explorar. Cuando se siente alarmado y angustiado tiene necesidad de acercarse. Es la exploración a partir de una base segura.

Sólo cuando sabe que sus padres van a permanecer accesibles y van a responder a su llamada, un niño se siente bastante seguro para la exploración.

Durante el primer año de vida, el niño manifiesta una serie de reacciones constitutivas de eso que más tarde será un comportamiento de apego, pero el esquema organizado de este comportamiento no se desarrolla antes de la segunda mitad del primer año.

Desde su nacimiento da prueba de una capacidad inicial para entrar en una **interacción** social y muestra placer en hacerlo.

Al principio, el llanto constituye el único medio para señalar su necesidad de cuidado y el contento el único medio de indicar que está satisfecho.

La sonrisa influye en su madre a partir del segundo mes.

El desarrollo del comportamiento del apego, **como** sistema organizado cuyo objetivo es el mantenimiento de la proximidad o de la accesibilidad a una figura materna discriminada, exige que el niño haya desarrollado la capacidad cognoscitiva de conservar a su madre en la mente, cuando ella no está presente: esta capacidad se desarrolla en el segundo semestre de la vida. Así, a partir de los nueve meses aparecen quejas, llantos y protestas ante el extraño.

Habla Bowlby de tres esquemas de apego:

1. Seguro.
2. Angustiado o ambivalente.
3. Angustiado evitante.

D. Winnicott es un médico inglés nacido a finales del siglo pasado. En 1920 obtiene su diploma de médico. Se hará especialista en Pediatría y Psicoanálisis, y su consulta pediátrica se convertirá poco a poco en consulta psiquiátrica.

Hace **hincapié** en la influencia del ambiente sobre el desarrollo psíquico del ser humano. El entorno, representado al principio por la madre o un sustituto, es el que permitirá o entorpecerá el libre despliegue de los procesos madurativos.

Divide los dos primeros periodos de vida de la siguiente manera:

- Periodo inicial (desde el nacimiento a los seis meses). En este tiempo el niño se encuentra en un estado de dependencia absoluta respecto al entorno, es decir, de la madre.
- El segundo periodo (de los seis meses a los dos años) es un estado de dependencia relativa.

En el primer periodo hay unas necesidades de orden corporal ligadas al desarrollo psíquico del yo. La adaptación de la madre a estas necesidades del bebé se concreta en tres funciones maternas:

1. La presentación del objeto: comida representada por el pecho o el biberón.
2. Holding o mantenimiento: rutina en forma de secuencias repetitivas de los cuidados cotidianos. El bebé halla de esta manera puntos de referencia simples y estables con los que lleva a buen término el trabajo de integración en el tiempo y en el espacio. Es importante la manera de llevarle y protegerle teniendo en cuenta su sensibilidad.
3. Handling: es la manipulación del bebé en la prestación de cuidados. Es necesario para su bienestar físico que lo experimenta poco a poco en su cuerpo y va realizando la unión entre su vida psíquica y física. Esta unión es lo que Winnicott llama personalización.

Otro concepto de este autor es el de *madre suficientemente buena*. Es aquella que durante los primeros días de la vida de su hijo se identifica estrechamente con éste, adaptándose a sus necesidades. Es lo bastante buena para que el niño pueda acomodarse a ella sin daño para su salud psíquica. Permite que el bebé desarrolle una vida psíquica y física apoyada en sus tendencias innatas. Esto le puede proporcionar un sentimiento de continuidad de existir, que es signo del surgimiento de un verdadero sí mismo.

*La madre insuficientemente buena* es aquella que globalmente no tiene capacidad para identificarse con las necesidades del bebé. Es

una madre imprevisible, pasa de una adaptación perfecta a una defectuosa, pasa de la injerencia a la negligencia. Esto se da especialmente cuando son varias las personas que cuidan al bebé.

Durante el período de dependencia absoluta los defectos de adaptación provocan carencias en la satisfacción de las necesidades y entorpecen el despliegue de la vida.

Cuando la madre no cumple su función de sostén del yo, lo que surge es una angustia portadora de amenazas de fragmentación, falta de relación con el propio cuerpo, etc. Esto, según Winnicott, sería la esencia de las angustias psicóticas.

*Los fenómenos transicionales* son diversas actividades que realiza el niño que revisten una importancia vital para él, que se consagra a ellas en los momentos en que puede surgir la angustia, especialmente cuando se produce una separación de la madre o a la hora de dormirse. Un ejemplo puede ser llevarse un trapito a la boca, sostener una tela o su osito favorito.

Al utilizarse un objeto se llama *objeto transicional*, que significa el lugar y la función que pasarán a ocupar dichos objetos en la vida psíquica del niño. Irán a un espacio intermedio entre la realidad interior y exterior. Sirve de defensa contra la angustia depresiva. Representa en definitiva a la madre. Y este objeto, a la larga, no será olvidado sino que quedará sin afecto.

El *espacio transicional* durará toda la vida y será ocupado por actividades lúdicas y creativas variadas. Su función será aliviar a la persona de la tensión constante producida por la puesta en relación de la realidad del adentro con la realidad del afuera.

En Brazelton hay que resaltar, además de muchos otros temas, la importancia que da a la formación del vínculo ya desde el embarazo. Cramer lo llama «la prehistoria del vínculo».

Dice este autor: «El vínculo con un recién nacido se construye ya desde el embarazo y forma parte de él las relaciones previas con un hijo imaginario y con el feto en desarrollo que ha formado parte del mundo de los padres durante nueve meses».

Las fuerzas biológicas y ambientales que llevan a hombres y mujeres a desear tener hijos y las fantasías que estos deseos suscitan, pueden considerarse como la prehistoria del vínculo (Cramer, 1990).

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

En el quinto mes del embarazo, al empezar a moverse el bebé, se inicia el vínculo más temprano, puesto que ahora hay un ser separado y, por tanto, la posibilidad de una relación.

En este período la madre tiene aprensiones de tener un niño que no sea perfecto y se preocupa por todos los problemas que pueda tener.

Por tanto, un bebé prematuro o con problemas significa no tanto una sorpresa para la madre como una decepción por su falta de éxito en todo el esfuerzo que ha realizado durante el embarazo.

La madre ya ha movilizadofuerzas que le obligan a luchar contra el problema, pero debe afrontar el dolor de perder al bebé perfecto con el que soñó como recompensa de su trabajo.

Al llegar el momento del parto, la madre debe estar lista para crear un nuevo vínculo y también dispuesta a ingresar en esa condición que Winnicott describió como una forma de «enfermedad normal».

Se tienen que adaptar a un nuevo ser, que provoca sentimientos de extrañeza (Soulé).

Llorar al hijo imaginario y adaptarse a las características del hijo real.

Luchar contra el temor de dañar al bebé indefenso.

Aprender a tolerar y disfrutar de las nuevas exigencias que le impone la total dependencia del bebé y gratificar sus apetencias orales, satisfaciéndolas con su propio cuerpo.

Todo esto representa un importante trastorno psicológico. Es como si la nueva madre sufriera una total conmoción, todo en ella está sujeto a cambios.

Además y una vez nacido el bebé, Brazelton habla de cuatro etapas en la interacción temprana. Serían las siguientes:

- Control homeostático.
- Prolongación de la atención y de la interacción.
- Puesta a prueba de los límites.
- Surgimiento de la autonomía.

Vamos a ver cada una de ellas con algo más de detenimiento.

#### **a) *Control homeostático***

Sería la primera tarea de los bebés. Y es lograr el control de sus sistemas de asimilación y producción.

Deben poder recibir pero también excluir estímulos e irse adaptando poco a poco a su nueva vida más sonora, luminosa e intensa en todos los aspectos.

También deben poder controlar sus propios estados y sistemas fisiológicos.

Aquí las madres deben poder ayudar a su bebé, filtrando sólo aquellos estímulos que consideran relevantes, no abrumando su delicado equilibrio.

Esto también tiene que ver con los programas de estimulación demasiado intensos.

La empatía de los padres es fundamental para darse cuenta de estas necesidades y no sobrecargar al bebé.



**b) Prolongación de la atención y de la interacción  
(primera a octava semana)**

Después de conseguir un cierto control sobre los estímulos, en esta etapa empiezan a alargar la interacción con aquellos adultos importantes para ellos.

Mantienen más tiempo su estado de alerta y la madre aprende que ella puede ampliar un poco cada conducta para guiar al bebé.



c) *Puesta a prueba de los límites (tercer y cuarto mes)*

Tanto los padres como el bebé comienzan a poner a prueba y a ampliar los límites de este último para absorber información y responder a ella, y también se muestra la capacidad del bebé para replegarse y recuperarse en su sistema homeostático.

La madre y el bebé practican juegos consistentes en **sonreír**, vocalizar y tocarse uno al otro. En este proceso cada miembro aprende a conocerse a sí mismo y a conocer las recompensas de su mutua relación.

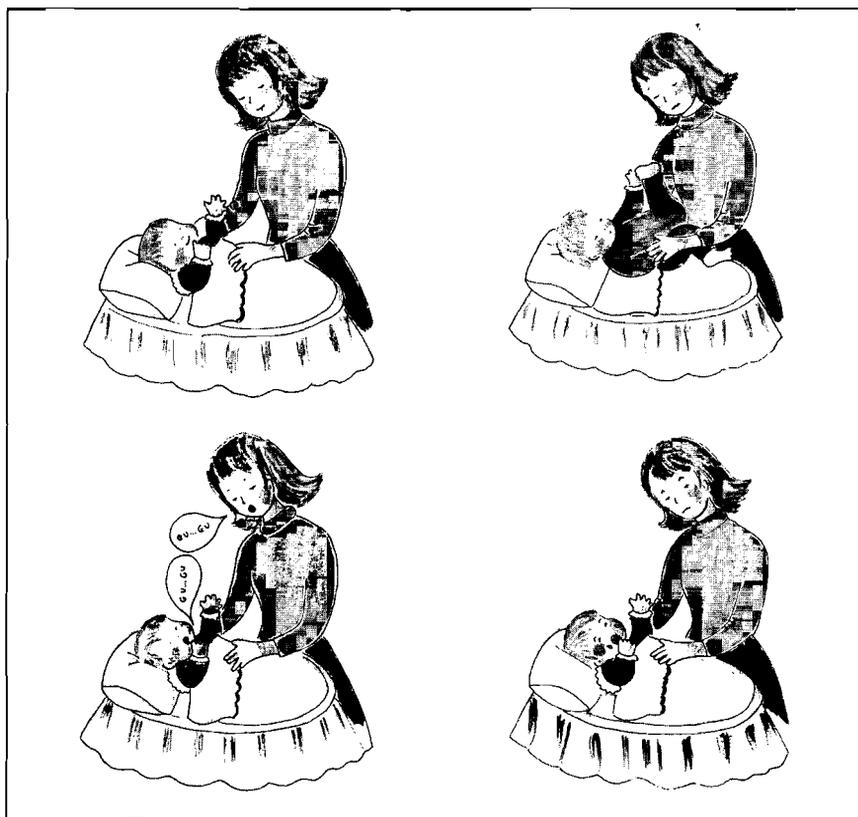


d) *Surgimiento de la autonomía*  
(a partir del cuarto o quinto mes)

Empieza cuando aparece la noción de permanencia de los objetos y el extrañamiento.

Hay una creciente sensibilidad del bebé al mundo que lo rodea y esto hace que perciba la importancia de sus padres.

Hasta este momento los padres han dirigido la interacción. Ahora el bebé puede dirigir la organización del juego con tanta frecuencia como los padres.



En esta etapa la madre de pronto se vuelve incapaz de predecir la conducta del bebé y se puede sentir mal porque se da cuenta que se empieza a volver autónomo y algo independiente de ella.

## **2. LA RELACIÓN DE APEGO CUANDO EL NIÑO TIENE PROBLEMAS**

Al nacer un niño con problemas aparecen una serie de sentimientos y emociones que van a dificultar la relación afectiva con ese niño y la aparición de la vinculación.

Además, tiene gran importancia este período ya que aquí se inicia un proceso de aceptación del hijo con problemas, que puede durar mucho tiempo e incluso toda la vida.

### **2.1. Proceso de aceptación del hijo con problemas**

#### *a) La noticia: choque emocional y desconcierto*

Los padres no se pueden enterar apenas de lo que pasa porque no es lo que esperaban. Al nacer un niño deficiente hay desconcierto en el equipo médico que ha atendido el parto. Muchas veces el niño precisa unos cuidados inmediatos y se le traslada rápidamente a una incubadora sin que lo haya visto la madre.

Este es el primer error que ocurre en el proceso. Es importante que, al producirse el nacimiento, la madre vea a su hijo y esté con él inmediatamente, ya que se establece un primer contacto afectivo que es necesario para la posterior socialización del bebé y para su comunicación con la madre.

En el caso del nacimiento del niño con problemas, las madres empiezan a sospechar que algo pasa porque detectan un descon-

cierto e inseguridad entre las enfermeras. Empiezan a pensar que el niño no está bien. Más tarde, el ginecólogo da la noticia, casi siempre al padre primero. Unas veces esta información será completa y acertada, y otras no, pero los padres siempre la viven como incompleta y errónea. No se les da bastante tiempo para asimilarla ni se apoya a los padres en estos momentos. Este sería el segundo error que se comete.

El padre se lo comunica a la madre y ahí empieza el largo proceso de aceptación, que es muy costoso y les impregna de una sensación grande de soledad, desorientación y amargura.

La manera en que se comunica la noticia debe ser, según la opinión de los propios padres, de la siguiente manera: lo más pronto posible, estando los dos padres presentes y en algún sitio donde puedan estar sentados y tranquilos, con tiempo por delante para preguntar las dudas y preocupaciones que surjan.

#### *b) Sentimientos: pérdida del hijo deseado*

Todas las ilusiones del embarazo se desmoronan cuando nace el bebé y los padres experimentan un sentimiento de duelo por su hijo, en el que se habían puesto una serie de expectativas, objeto de sus fantasías que ha muerto, y en su lugar aparece un niño que les cuesta amar.

#### *c) Mecanismo de negación*

No se puede asumir el diagnóstico de la patología y los padres —y en muchos casos la familia— piensan que el médico está equivocado y emprenden una serie de acciones cuyo fin es conseguir otro diagnóstico más favorable.

Se visitan diversos profesionales, e incluso curanderos. Se acude a varios Centros de atención temprana y a fisioterapeutas que

practican técnicas distintas, con la remota esperanza de curación o de negación del diagnóstico.

La serenidad no aparecerá en la familia. Al niño se le someterá a torturas sin fin de exámenes médicos, programas exhaustivos a veces duplicados y otras contradictorios, llevados a cabo en diversos lugares.

Si esta etapa es larga se perderá un tiempo precioso en el tratamiento, en el establecimiento del apego y en la ayuda que puedan recibir los padres.

#### *d) Culpabilidad y búsqueda de la causa*

El sentimiento de culpa puede entorpecer el diálogo entre los padres y también estorbar y retrasar el inicio del tratamiento.

Cuál fue la causa y de quién es la culpa (de la pareja, de las familias de ambos, etc.) son los primeros sentimientos que atormentan al matrimonio.

Se buscan antecedentes de niños o adultos con problemas en la familia.

Se revisa el propio embarazo cuidadosamente, buscando aquello que ha podido desencadenar este desastre.

También despierta muchas inquietudes el momento en que se ha producido, en los casos de lesión cerebral debido a anoxia o hemorragia.

Se llegan a revisar las ecografías para ver algún signo de alarma.

Se busca de alguna manera un culpable de una forma más o menos solapada.

El poder comentar todo esto con el terapeuta de Atención Temprana ayuda mucho a los padres en estos primeros momentos, ya que él puede disipar las dudas y tranquilizarlos.

***e) Deseos inconscientes de muerte***

Es un deseo que aparece en cuanto se conoce el diagnóstico, casi siempre de forma velada y poco consciente, que se rechaza.

La muerte del bebé es una liberación y proporciona una huida del problemas.

Está presente cuando el niño sufre alguna enfermedad grave u operación quirúrgica, y también cuando después del nacimiento permanece hospitalizado por alguna circunstancia.

Por ello, el psicólogo que ayuda a los padres debe conocer esto y apostar siempre por la vida del niño. Intentar que aprecien lo que hay en él de bueno y valioso, y que es su propio hijo al que querer y ayudar.

La muerte de un bebé con problemas aportará siempre a los padres grandes sentimientos de dolor y también algo de culpa.

***f) Temor a no poder querer a su hijo***

Al principio, al pensar en él se les vienen a la cabeza imágenes monstruosas que han visto alguna vez.

Dudan de sus sentimientos maternos y paternos y de no ser capaces de ver a su hijo en aquel otro ser que temen les produzca rechazo e incluso asco.

***g) Invalidez para engendrar un hijo sano***

Se produce en madres que tienen su primer hijo. También en las madres que han tenido hijos sanos antes, hay un temor grande a no poder volver a tener otro, lo que les impedirá probablemente volverse a quedar embarazadas.

Este sentimiento de invalidez puede tener dos consecuencias. En algunos casos se vuelven a quedar embarazadas muy rápida-

mente para demostrar fehacientemente su validez y en otros renuncian a futuras maternidades, con lo que se cierra el círculo alrededor del niño y su problemática.

#### ***h) Agresividad, tristeza e ira***

Son sentimientos que se desarrollan ante a la clase médica, generalmente; ante la familia, en algunos casos, por haber ayudado poco al principio; frente a la Sociedad, por no disponer de recursos suficientes o por marginarlos; frente a los Centros de atención temprana, por no atenderlos bien, no saber bastante o no trabajar con técnicas tan modernas como en el extranjero.

A veces, en familias religiosas, hay una ira contra Dios y un abandono de las prácticas religiosas. Aunque en otros casos, el sentimiento religioso se afianza y puede ayudar mucho en estos momentos.

Hay también episodios de tristeza y depresión, que suelen producirse en los padres de una manera alternativa. Van poco a poco desapareciendo, pero pueden volver cuando surge algún problema que les hace recordar la deficiencia del chico y el rechazo de la Sociedad.

A veces se proyectan estos sentimientos sobre diversas actitudes que ellos creen vislumbrar y que no son más que eso, una mera proyección de su propia agresividad.

#### ***i) Autocompasión y baja autoestima***

Los padres no pueden volcarse en el hijo y amarle, sólo pueden ver la desgracia que representa para ellos y la carga futura que les supone.

Hay un bajón de su narcisismo y de su propia estimación, muy unido a la invalidez de la que hablábamos antes.

**j) *Pérdida de confianza en si mismos***

También muy unido a lo anterior.

Se manifiesta en las madres a la hora de cuidar a su bebé y de establecer con él los adecuados ritmos biológicos.

Existe el peligro de pasar a depender totalmente de los profesionales que les están orientando en el cuidado de su bebé.

Como si los padres, aun aquellos que han tenido otros hijos y tienen experiencia en su cuidado, no pudieran ver al nuevo bebé sin la marca del diagnóstico que lo diferencia.

Como si no fuera un bebé, al que hay que cuidar y alimentar como a los demás.

**k) *Ansiedad por su salud***

En los primeros momentos se dan tantas indicaciones acerca de los problemas de salud, especialmente en los Síndrome de Down, se habla o se leen tantas informaciones sobre los riesgos de enfermedad, que lo padres lo viven y lo cuidan como si fuera un niño enfermo.

Además, hay otros sentimientos más profundos y contradictorios que desencadenan una serie de cuidados excesivos, una vigilancia desmesurada que puede retrasar el desarrollo armónico de su personalidad.

**l) *Aislamiento y dificultad de transmitir el diagnóstico***

A veces, en los primeros días, el diálogo de la pareja se rompe al recibir la noticia y tener cada miembro de la pareja que soportar una carga abrumadora de sentimientos contradictorios que no pueden ordenar ni transmitir.

Esta falta de diálogo se produce también con el resto de la gente. Los padres, avergonzados y doloridos, no pueden comentar el

problema de su hijo con sus amigos e incluso con algunos miembros de su familia.

Es importante el poder ayudar los padres a enfrentarse a ello.

Deben comentarlo a sus otros hijos y al resto de la familia y explicarles desde el principio claramente el problema, a los hijos según su edad.

Esto les va a tranquilizar y van a comprender la situación de tristeza que se vive en la casa al nacer el hermano, en lugar de la alegría que ellos esperaban.

Los padres deben decirlo cuando estén tranquilos y serenos, para enfrentarse a las preguntas que les pueden hacer y poderles dar esta calma que todos van a necesitar.

Al hablar del problema se reduce al nivel de ansiedad, los padres se encuentran mejor y desaparece la situación provisional de «aquí no ha pasado nada».

Es un enfrentamiento —duro, pero beneficioso para todos— con la nueva realidad familiar.

## *ll) Preocupación por su futuro*

Es una de las angustias primeras de los padres. El desvalimiento del bebé les hace preguntarse qué va a ser de él el día de mañana.

El futuro es incierto para todos y no se puede adivinar qué va a ser de ese niño, pero lo que sí podemos hacer es trabajar con la familia en la búsqueda de un futuro lo más digno posible.

Es importante que los padres puedan planear y fantasear sobre ese futuro, sin tristeza y con el mayor realismo posible.

## *m) Reorganización*

A lo largo del primer año, y siempre que los padres hayan podido recibir apoyo y asesoramiento, los sentimientos van amainando,

el equilibrio vuelve y la familia se reorganiza, admitiendo como en un puzzle esa pieza pequeña y algo defectuosa que ha causado tanta conmoción, que es su hijo con problemas.

Los padres encaran la responsabilidad de los problemas de su hijo, apartan su propia culpabilidad y se apoyan mutuamente en la tarea.

## **2.2. Actitudes que dificultan la integración familiar**

La manera de actuar con el niño a veces no contribuye a su crecimiento y maduración personal y dificulta la buena integración familiar.

### *a) Actitud de sobreexigencia*

Se ve esta actitud en los programas de Atención Temprana.

A lo largo del tratamiento se le puede exigir mucho al niño, se le imponen metas poco realistas e inadecuadas a su momento evolutivo.

Se le compara con niños normales o con deficientes de mejor nivel. Se le puede operar, incluso, de cirugía estética para disimularle los rasgos. Hay una presión excesiva sobre el niño, y el resultado es el contrario del apetecido: no adelanta porque no entiende lo que se le pide, se aísla por ello, va perdiendo la comunicación con su entorno, aparecen estereotipias.

En otros casos, el niño se defiende activamente mostrando una serie de conductas agresivas: pegar, morder, tirar, etc., que esconden una pérdida de la confianza en sí mismo y de su auto-estima.

En los padres esta sobre-exigencia oculta una negación de la realidad de la deficiencia mental de su hijo y, en último término, una falta de aceptación del problema.

En este caso, los padres intentan a toda costa la integración escolar como remedio a todos los problemas no resueltos: rechazo a la patología del niño, fracaso como padres, sensación de injusticia (por qué me ha tocado a mí).

Es una reivindicación, que por fin equipara a su hijo con los otros niños llamados «normales».

No miran si es el mejor lugar para su hijo, si está a gusto, si no se aísla y no se margina.

Los padres con la integración escolar están saldando un asunto antiguo no resuelto, «su hijo tiene que ser como los demás».

### ***b) Actitud de abandono***

Es la contraria de la anterior. Se tiene una visión realista de la situación pero con pocas expectativas. No se trabaja por enseñar al niño, no se le ayuda ni se le estimula en casa, los padres se resignan con lo que tienen pero se quedan cortos. No tienen imaginación ni ganas para inventar nuevos juegos que aporten experiencias enriquecedoras.

Esta actitud la podemos a veces detectar en las ayudas que le pueden proporcionar al niño para mejorarle: gafas, una silla de ruedas, pruebas de tiroides, todo aquello que en definitiva se le puede proporcionar al niño para mejorarle.

Siempre se elegirá para él la Educación Especial. El niño crecerá por debajo de sus capacidades.

En las madres podemos ver de nuevo el sentimiento de falta de aceptación del problema, cansancio, falta de motivación. Los padres pueden ser personas tranquilas, resignadas a su suerte, difíciles de movilizar, no se quieren complicar la vida. O a veces personas mayores, cansadas y sin ganas de luchar.

*c) Actitud de sobreprotección*

Se da mucho este tipo de comportamiento en madres que tienen niños con problemas, porque los ven más desvalidos y necesitados y no tienen confianza en que pueden hacer bien las cosas.

Los padres sobreprotectores tienen una actitud ansiosa, y esta ansiedad se transmite en todo su comportamiento.

El niño que recibe este trato se vuelve temeroso y pasivo, muy vago, no quiere emprender nuevas iniciativas ni experiencias.

Las madres temen mucho a la autonomía de sus hijos, especialmente en aquellas actividades que pueden entrañar peligro.

Puede haber una sobreprotección en sólo uno de los padres y esto generará desacuerdos en la pareja.

*d) Actitud de sobrevaloración*

El niño ocupa un lugar de privilegio en la familia. Habrá hacia él todo tipo de consideraciones y mimos. La madre dedicará su vida para atenderle y trabajar con él, con el consiguiente abandono para el resto de la familia, el padre y los otros hijos.

En la casa, el único tema de consideraciones es el niño y sus logros.

*e) Actitud sacrificada*

Es la madre que abandona su papel de esposa y madre de otros hijos cuando nace el niño con discapacidad y consagra todos los minutos de su vida en ayudarlo. Se pone a la tarea con alegría, muchas veces y puede ser una buena estimuladora. Pero, a la larga, esa renuncia a su propia vida se la hará pagar cara al niño y a toda la familia. Falta el equilibrio en los sentimientos y en su personalidad. Muchas veces, en estos casos, el deficiente pasa a llenar un vacío en

la vida de la madre y le permite ocultar su fracaso como mujer y sus propias inseguridades

### **2.3. Maduración de la persona y cambio de actitudes**

Las personas que atiendan a los padres pueden ayudar a que la pareja se encuentre mejor y consigan mejorar sus actitudes, lo que va a permitir una maduración de su personalidad.

Hablar de los propios sentimientos. De la tristeza, la preocupación, el desconcierto, etc., con la pareja, la familia y los amigos. Admitir esos sentimientos aunque sean negativos, no taparlos ni disfrazarlos de otra cosa, poderlos verbalizar sin culpabilidad. El hablar del tema con naturalidad libera.

Esta es, quizá, la primera ayuda que se puede dar a los padres por parte de los profesionales: una escucha atenta, tranquila, de comprender esos sentimientos con empatía, que es la capacidad de entender los sentimientos de los demás sin verse envuelto en ellos.

La segunda ayuda sena clarificar las dudas e ignorancias lógicas que se tienen acerca del problema. Aclarar el sentimiento de culpabilidad que muchas veces apenas se verbaliza. Darles la información que ellos requieran, en lugar de cargarles de consejos que todavía no pueden asimilar.

La tercera, intentar que la pareja reanude su propio diálogo y su apertura al exterior.

La cuarta, centrar a los padres en el tratamiento, haciéndoles ver las ventajas de no diversificar las ayudas al niño.

La quinta, fomentar el vínculo afectivo entre los padres y el hijo. Esto le va a ayudar a sentirse seguro de sí mismo, poder dominar su frustración y sentirse bien integrado en el entorno que va a cuidar de él. Dice Bruno Bettelheim:

«El niño aprende a vivir en su incapacitación, pero no puede vivir bien si no está convencido de que sus padres lo hallan por

completo digno de amor. Si los padres, enterados del defecto del niño, lo aman ahora, puede tener la seguridad que otros habrán de amarlo en el futuro. Este convencimiento le permite vivir bien hoy y tener fe en los años por venir.))

La fuerza y el carácter del vínculo original madre-hijo influyen sobre los vínculos que el niño establece más adelante.

Escuchar, observar, conocer y comprender al niño. Para conseguirlo puede ser útil:

- a) Considerar al niño como un ser autónomo y con su propia identidad. No etiquetarlo con un diagnóstico, porque cada niño es distinto y tiene su propia personalidad. Aprender a escuchar su conducta, a leer sus sentimientos, a observar objetivamente y desde fuera, sin que las emociones nos perturben.
- b) Tener en cuenta lo que puede realizar y hacer esfuerzos **constructivos** por ayudarle, no sólo en las actividades escolares y en los aprendizajes sino en habilidades sociales.
- c) Atender a sus necesidades especiales: que no significa sobreprotegerlo ni aferrarnos a él. Trabajar con ilusión por su autonomía.
- d) Cuidar su ocio y sus amistades de una manera activa, ayudarle a tener un tiempo libre del que disfrute.
- e) No evitar a toda costa que sufran por circunstancias de la vida. Eso significaría sobreprotegerlos como a seres indefensos. Ayudarlos cuando llega el dolor para que puedan sobreponerse, de esta manera madurarán. Si les evitamos el dolor, serán siempre niños desvalidos.
- f) No temer al futuro, a su vida adulta, a su madurez, ni a su vida afectiva y sexual, ya que si nos da miedo, inconscientemente la coartaremos, no le permitiremos con nuestro silencio y nuestro «no pensar» conocer y enfrentar sus deseos y necesidades.

## 2.4. Actitudes maduras

La pareja que resuelve favorablemente la crisis de tener un hijo con problemas, y lo incorpora con éxito en la familia y en la sociedad, ha avanzado un largo trecho en el camino de su maduración. En efecto:

- a) Los padres adquieren una imagen positiva de sí mismos, se sienten orgullosos de la tarea emprendida y del trabajo realizado con su hijo.
- b) Aceptan con naturalidad y agradecimiento los sentimientos de compasión o privilegios que pueda tener el resto de la gente hacia el niño, pero explicando a la vez que hay que tratarlo como a uno más.
- c) Dentro de su escala de valores pierden importancia las preocupaciones normales de la vida y adquieren una mayor madurez para resolver otras situaciones de crisis.
- d) Tienen su propio criterio acerca del niño y de su educación, ven sus logros y dificultades de una manera objetiva y realista.
- e) No dependen de los profesionales, pero pueden aceptar de buen grado la opinión de éstos y considerarla.
- f) Siguen teniendo una vida personal y familiar satisfactoria y disfrutan de ella.
- g) Aceptan la deficiencia mental, lo que podría significar ayudar a otros casos aparecidos en la Comunidad, integrarse en Asociaciones, aceptar a los amigos deficientes de su hijo, etc.

Para acabar, quiero decir que nada de esto podremos conseguir si no se establece al principio una relación padres-hijo afectivamente fuerte y segura.

## BIBLIOGRAFÍA

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MADRID, *El síndrome de Down, hoy: perspectivas para el futuro*, Madrid, 1991.
- BOWLBY, J., *Attachment and loss*, vol. I, Londres, The Hogarth Press, 1980.  
— *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*, Madrid, Ed. Morata, 1986.
- BRAZELTON, T. B., *On becoming a family. The growth of Attachment*, Delacorte Press/Seymour Lawrence, 1981.
- BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G., *La relación más temprana. Padres, bebés y el drama del apego inicial*, Barcelona, Paidós, 1990.
- FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA, *Síndrome de Down. Avances de acción familiar*, Santander, 1988.
- LEBOVICI, S.; WEIL HALPERN, F., *La psicopatología del bebé*, Madrid, Siglo Veintiuno de España Editores, S.A., 1995.
- NASIO, J. D. (Comp.), *Granda psicoanalistas*, vol. II, Barcelona, Gedisa, 1996.
- WINNICOTT, D. W., *Conozca a su niño*, Barcelona, Paidós, 1991.  
— *Realidad y juego*, Barcelona, Gedisa, 1984.