

**REPOSITORIO ACADÉMICO DIGITAL INSTITUCIONAL**

***“EL BEBÉ CARDIÓPATA Y SU MADRE: DESDE UNA VISIÓN  
PSICOANALÍTICA”***

**Autor: ANA LETICIA ALCÁNTAR GONZÁLEZ**

**Tesis presentada para obtener el título de:  
MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA PSICOANALÍTICA DE LA INFANCIA Y LA  
ADOLESCENCIA**

**Nombre del asesor:  
DRA. MARÍA DEL CARMEN MANZO CHAVEZ**

Este documento está disponible para su consulta en el Repositorio Académico Digital Institucional de la Universidad Vasco de Quiroga, cuyo objetivo es integrar, organizar, almacenar, preservar y difundir en formato digital la producción intelectual resultante de la actividad académica, científica e investigadora de los diferentes campus de la universidad, para beneficio de la comunidad universitaria.

Esta iniciativa está a cargo del Centro de Información y Documentación “Dr. Silvio Zavala” que lleva adelante las tareas de gestión y coordinación para la concreción de los objetivos planteados.

Esta Tesis se publica bajo licencia Creative Commons de tipo “Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada”, se permite su consulta siempre y cuando se mantenga el reconocimiento de sus autores, no se haga uso comercial de las obras derivadas.





UNIVERSIDAD VASCO DE QUIROGA

“EL BEBÉ CARDIÓPATA Y SU MADRE: DESDE UNA VISIÓN PSICOANALÍTICA”

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA PSICOANALÍTICA DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

PRESENTA:

ANA LETICIA ALCÁNTAR GONZÁLEZ

ASESOR:

DRA. MARÍA DEL CARMEN MANZO CHÁVEZ

ACUERDO MAES160610

CLAVE 16PSU0023Y

MORELIA, MICHOACAN. NOVIEMBRE 2018

## AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por la vida de mis padres y la que me ha permitido vivir, por iluminarme en los momentos más oscuros y por ayudarme a realizar con amor y sabiduría mi profesión.

Agradezco la presencia constante de mis padres y hermano, quienes han sido los principales promotores de mis sueños, me han sostenido fuerte ante la adversidad, han creído en mí y nunca permiten que desista de aquello que yo más deseo. Gracias a mi madre mi tesoro máspreciado, que ha aprendido de psicoanálisis conmigo y ha leído cada una de las líneas de este trabajo, me ha regalado su inteligencia y bondad y me ha llenado de amor en cada instante de incertidumbre y miedo. Gracias a mi padre que es mi cómplice y oyente, por compartir conmigo discusiones teóricas que parten desde el alma, por hacerme sentir valiosa cuando le explico mis argumentos y por aclarar mi mente con sus consejos. Gracias a mi hermano, mi mayor ejemplo a seguir y mi maestro particular, por ayudarme en absolutamente todo, desde los antecedentes hasta la redacción de mis conclusiones, por permitirme aprender de él y por exigirme dar lo mejor de mí en cada paso.

Agradezco a mis abuelos, mis confidentes más leales, de quien siempre he recibido un apoyo incondicional, quienes son capaces de escucharme hablar por horas y hacerme entender la vida desde su experiencia. Gracias a mi abuela que es para mí ejemplo de fortaleza, dedicación y generosidad, Gracias a mi abuelo quien merece todo mi respeto y admiración por tener una vida exitosa resultado de su determinación y esfuerzo. Gracias a ambos por alentarme a terminar este trabajo y por acompañarme siempre en cada paso.

Agradezco la colaboración de mi asesora la Dra. María del Carmen Manzo Chávez, por hacer de lo que fue sólo un proyecto, ahora una tesis de maestría concluida; por compartir conmigo este trabajo de investigación, regalarme sus valiosas aportaciones, su experiencia y sus ánimos por convertir este trabajo en una ponencia.

Agradezco a todos mis maestros que me formaron durante la maestría, por brindarme mucho más que sus conocimientos, por regalarme su experiencia como psicoterapeutas, por permitirme ver en ellos la posibilidad de hacer posible un sueño y por compartir con pasión el psicoanálisis.

Agradezco la presencia de mi novio y amigos, quienes han creído en mí y me han regalado mucho más que su compañía. Doy gracias en primer lugar por su cariño, después por su apoyo, su escucha, sus opiniones y por hacerme más ligero el camino.

Gracias a todas las personas que colaboraron en este trabajo y me apoyaron para su realización, agradezco a mis sujetos de estudio quienes bondadosamente se sumaron a esta investigación. Gracias a todos los que creyeron en esta tesis y hoy tengo la dicha de celebrar con ellos su culminación.

# ÍNDICE

<b>RESUMEN .....</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>2</b>
<b>JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>3</b>
<b>ANTECEDENTES .....</b>	<b>4</b>
<b>IMPORTANCIA DEL ESTUDIO .....</b>	<b>12</b>
<b>CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>13</b>
<b>1 CARDIOPATÍA CONGÉNITA .....</b>	<b>13</b>
1.1 ETIOLOGÍA .....	13
1.2 CLASIFICACIÓN .....	14
1.2.1 COMUNICACIÓN INTERVENTRICULAR .....	14
1.2.2 ESTENOSIS .....	17
<b>2. MATERNAJE .....</b>	<b>21</b>
2.1 ESTILOS DE MATERNAJE.....	33
2.2 PERTURBACIONES DEL MATERNAJE.....	33
2.3 APEGO Y VÍNCULO.....	41
2.3.1 APEGO .....	41
2.3.2 VÍNCULO.....	50
<b>3 PRIMERA INFANCIA .....</b>	<b>57</b>
3.1 CONCEPTO.....	57
3.2 ETAPAS DE LA INFANCIA.....	58
3.3 DESARROLLO .....	59
<b>CAPÍTULO II. MÉTODO .....</b>	<b>63</b>
<b>1 PRONUNCIAMIENTO METODOLÓGICO .....</b>	<b>63</b>
1.1 PARADIGMA INTERPRETATIVO .....	63
1.2 ENFOQUE CUALITATIVO .....	63
1.3 MÉTODO CLÍNICO PSICOANALÍTICO.....	64
1.4 TÉCNICA.....	64
<b>2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....</b>	<b>66</b>
<b>3 EJES TEMÁTICOS Y CATEGORÍAS .....</b>	<b>67</b>

3.1	Cardiopatía Congénita.....	67
3.2	Maternaje.....	67
<b>4</b>	<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>67</b>
4.1	OBJETIVO GENERAL.....	67
4.2	OBJETIVOS PARTICULARES .....	67
<b>5</b>	<b>PARTICIPANTES .....</b>	<b>68</b>
<b>6</b>	<b>ESCENARIO .....</b>	<b>68</b>
<b>7</b>	<b>INSTRUMENTOS .....</b>	<b>68</b>
<b>8</b>	<b>PROCEDIMIENTO .....</b>	<b>69</b>
<b>CAPÍTULO III. RESULTADOS .....</b>		<b>70</b>
<b>1</b>	<b>DESCRIPCIÓN DEL CASO. ....</b>	<b>70</b>
<b>2</b>	<b>EVALUACIÓN DEL CASO.....</b>	<b>70</b>
<b>3</b>	<b>RESULTADOS POR EJES Y CATEGORÍAS .....</b>	<b>74</b>
3.1	RESULTADOS DEL EJE 1. CARDIOPATÍA CONGÉNITA.....	74
3.2	RESULTADOS DEL EJE 2. MATERNAJE.....	94
<b>4</b>	<b>ANÁLISIS DE RESULTADOS .....</b>	<b>116</b>
<b>CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....</b>		<b>123</b>
<b>1</b>	<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>123</b>
<b>2</b>	<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>130</b>
<b>3</b>	<b>LIMITACIONES Y SUGERENCIAS .....</b>	<b>134</b>
3.1	LIMITACIONES .....	134
3.2	SUGERENCIAS.....	134
<b>REFERENCIAS.....</b>		<b>136</b>
<b>ANEXOS .....</b>		<b>145</b>
	GUÍA DE ENTREVISTAS .....	145
	EVIDENCIAS DEL TRABAJO DE CAMPO.....	145
	INSTRUMENTOS APLICADOS .....	171

## RESUMEN

El presente trabajo fue una investigación cualitativa de tipo exploratoria, que tuvo por objeto profundizar en el tema del estilo de maternaje y su relación con una cardiopatía atendida exitosamente en el hijo; para ello se utilizó el método clínico con enfoque psicoanalítico, mediante la técnica de historia de vida, haciendo uso de instrumentos tales como entrevista, test grafoprojectivos e historia de desarrollo. Los ejes temáticos fueron: cardiopatía congénita y maternaje; el marco teórico se conformó de tres capítulos que incluyeron los temas: cardiopatía congénita, maternaje, e infancia.

Como resultados se obtuvo en el eje 1, cardiopatías congénitas, que la madre se encontraba preparada para dar a luz a un bebé con dicho padecimiento, no obstante, se observó que la vivencia de enfermedad de la madre y la hija es totalmente diferente y su diálogo resulta ciertamente complementario. Respecto al eje 2, maternaje, se sostuvo que el maternaje del sujeto en cuestión, fue truncado por una situación real de enfermedad, sin embargo, se estipuló que existieron ciertas fallas en dicha función que llevaron a la madre a no vincularse con su hija, sino con la enfermedad de ésta, situación que paradójicamente contribuyó a su sobrevivencia.

**Palabras clave:** Cardiopatía congénita, maternaje, primeros años de vida, sobrevivencia.

## **INTRODUCCIÓN**

De acuerdo al United National Library of Medicine (2014), la enfermedad cardíaca congénita o cardiopatía congénita es un problema con la estructura y funcionamiento del corazón presente al nacer y se considera el tipo de anomalía congénita más común en México.

Dicho padecimiento, causa más muertes que cualquier otro defecto de nacimiento y es por ello que en el siguiente trabajo de investigación se buscó conocer, mediante el testimonio de vida de una adolescente cardiópata y el de su madre, los aspectos del maternaje que influyen de forma positiva en la supervivencia o rehabilitación de un bebé que tuvo altas probabilidades de morir en sus primeros meses de vida.

El presente trabajo de investigación consta de un índice, un resumen que explica los pasos que se llevaron a cabo, una justificación que argumentó la importancia de realizar el estudio, los antecedentes que sostuvieron las investigaciones previas que se han realizado al respecto; al mismo tiempo se explicó la importancia del estudio, se narró el planteamiento del trabajo, se sustentó el estudio mediante el marco teórico, se expuso el método, se indicaron los resultados obtenidos y se puntualizó la bibliografía.

## **JUSTIFICACIÓN**

La selección de este tema se realizó con base en la importancia de investigar y explicar cuál es el papel que juega la madre los primeros meses en la vida de un bebé cardiópata ya que, de acuerdo a la información que brindó en el 2010 el Departamento de Cardiopatías Congénitas del Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez, la mortalidad a causa de una cardiopatía congénita correspondiente a la población pediátrica en niños de entre uno y cuatro años escaló, de ser la novena causa de mortandad en 1990, a ser la tercera en 2002 y se mantuvo en ese lugar desde 2005. Es por ello que se consideró relevante estipular cuáles son las cualidades o actitudes de la madre que intervienen en la mejora o supervivencia de los bebés cardiopatas de nacimiento.

Lo anterior se realizó con la finalidad de implementar ciertas recomendaciones hacia las madres que tienen hijos en similitud, debido a que hasta el momento no se había llevado a cabo una investigación en dicho ámbito, utilizando un método clínico con enfoque psicoanalítico que arroje dichos resultados.



## **ANTECEDENTES**

Al revisar artículos relacionados al tópico sobre el cual se llevó a cabo la presente investigación, se encontró que existen estudios que hablan de diferentes concepciones al respecto.

Martínez (2004), explica la vida del niño cardiópata y estipula que la recuperación y tratamiento del infante con dicho padecimiento no necesita únicamente del cuidado médico, sino de la atención correspondiente a las dificultades que pueda padecer en la escuela, familia y contexto social en general. Por su parte Sánchez (2005), habla acerca del término resiliencia y explica la importancia de formar a los padres en este concepto para que puedan etiquetar a sus niños con esta palabra debido a que serán personas que sufrirán mucho por su padecimiento.

Respecto al ámbito médico, en la investigación realizada por los doctores Guarchicoff et al. (2005), se estipuló que el diagnóstico precoz de las cardiopatías congénitas graves permite que todos los recién nacidos afectados reciban asistencia con la intervención apropiada, en comparación con aquellos que no tuvieron tal diagnóstico, quienes murieron antes de recibir alguna modalidad terapéutica y los que sobrevivieron fueron operados a edades más tardías, tuvieron tiempos de estadía hospitalaria y costos totales finales significativamente mayores que los recién nacidos con diagnóstico precoz.

En lo referente al ámbito familiar, Ballesteros de Valderrama (2008), refiere que no existen diferencias significativas en la calidad de vida por género ni edad del hijo, ni de los padres; no obstante, explica que existe una relación significativa entre la malformación y la calidad de vida en el dominio de estatus funcional, lo mismo que entre ocupación de la madre y la calidad de información sobre la malformación y su tratamiento.

Para conocer los aspectos psicológicos que se relacionan con los distintos padecimientos cardíacos, Ríos, Huitrón y Rangel (2009), hicieron un estudio en el cual encontraron que pacientes con distintas enfermedades cardíacas, tienen ciertas similitudes y diferencias. En lo que respecta a las similitudes, se determinó que estos pacientes son temperamentales, inquietos, malhumorados, hipersensibles, rígidos y con tendencia a somatizar en periodos prolongados de tensión. En lo que tiene que ver con el área interpersonal, tienden a relacionarse poco, buscan el reconocimiento de los otros y sienten presión ante nuevas experiencias sociales. También se muestran reservados, son difíciles de conocer, tímidos, solitarios, desconfiados y tienen sentimientos de impotencia hacia ciertas actividades cotidianas. Manifiestan resentimiento por los males reales o imaginarios que sienten tener, por lo cual pueden ser hostiles. Al tratar las diferencias entre ellos, se observa que, a diferencia de los que tienen CC (cardiopatías congénitas), los pacientes con IAM (infarto agudo de miocardio) se preocupan más por su salud, padecen depresión clínicamente significativa; hay mayores niveles de ansiedad, indecisión, tensión y se preocupan más por problemas "insignificantes". Por su parte, los de CC no presentan niveles de ansiedad, tienen depresiones leves y, a pesar de que tienen tendencia a preocuparse y ser pesimistas, muestran un buen nivel de energía y entusiasmo a diferencia de los anteriores.

Por su parte Montalvo, Romero y Flórez en el (2010), investigaron las características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. Obtuvieron como resultado que el nivel socioeconómico y el ser único cuidador guarda asociación con el bienestar psicológico del infante. Estos mismos autores en (2011), hicieron una investigación con relación a la percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita y señalan como resultados que en la dimensión física uno de cada tres cuidadores califica con problemas al dormir, presentan fatiga, cambios en el apetito y el dolor respectivo a ello. En lo referente a la parte psicológica mencionan que se sienten afectados por el miedo a la recaída, avance y a una segunda enfermedad, también demostraron que llegan a sentirse angustiados por el diagnóstico y el tratamiento. En lo que concierne al

bienestar espiritual, estipularon que éstos se encuentran menos afectados en cuanto al aislamiento atribuido a la enfermedad e indican que la angustia por ésta, así como la carga económica que representa se vuelven los aspectos más graves. Éstos son afectados en cuanto a términos tales como la esperanza e incertidumbre, es por ello que sienten que reciben apoyo por medio de actividades religiosas.

Respecto al mismo tópico De León (2011), indica que las madres como cuidadoras principales de los niños/as con defectos congénitos tienen mayoritariamente afectada la dimensión psicológica, por la ansiedad, preocupaciones por los cuidados, por el futuro y complicaciones que puedan presentar. Temen nuevos embarazos y faltan como figura orientadora y principal para el niño, tienen dificultades con el sueño, hay cambios en la relación de pareja, poca paz y tranquilidad, sentimientos de tristeza y abandono en una proporción considerable de los casos y aparecen o se exacerban problemas de salud como la migraña e hipertensión arterial, que relacionan con la enfermedad del hijo

Partiendo del término interdependencia, basado en la autoimagen y el dominio del papel social de cada individuo que interactúa con las personas de su entorno ejerciendo y recibiendo influencias; Gutiérrez, Alfonso, Forero (2012), indican que las alteraciones físicas y psicosociales que desencadenan el proceso de hospitalización en postoperatorio de cardiopatía congénita en el lactante mayor, pueden alterar de forma indirecta la interdependencia, dado que es una etapa en la que se presenta el fortalecimiento de las relaciones sociales del niño.

Siguiendo esta misma línea Suárez y Monroy (2012), midieron el proceso de afrontamiento y adaptación de un grupo de padres que se encuentren solos o acompañados por su pareja, durante el postoperatorio de cardiopatía congénita de su hijo, obteniendo como resultado que tanto el promedio de puntaje global de la capacidad del proceso de afrontamiento y adaptación en la pareja de padres, como el promedio de puntaje global en padre o madre solo, tienen una alta capacidad de proceso de afrontamiento y adaptación.

Ramírez (2013), habla respecto a los síntomas de depresión y ansiedad en los pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas, señala que en los niños con cardiopatías, se han observado variadas manifestaciones emocionales, debido a que es precisamente el corazón, el órgano enfermo y el significado simbólico que se le da es lo que produce el temor “de que el corazón falle o deje de latir”, temor que está presente en niños con cardiopatías simples o graves. Desde esta perspectiva, el diagnóstico de una cardiopatía congénita implica cambios que tienen que ver con que el niño perderá, por lo menos temporalmente, su capacidad para comprender y anticipar el mundo; esto originará una fuente de ansiedad que estará presente constantemente, y la interpretación que el niño haga de su enfermedad permitirá su adecuación a la misma, por lo que es importante conocer el significado simbólico que ésta tiene. También indicó que no se ha encontrado una relación consistente entre la gravedad de la cardiopatía y el ajuste emocional del niño.

En otro ámbito pero siguiendo las investigaciones referentes a cardiopatías, Bobadilla y Mendieta (2013) realizaron una investigación respecto a la lactancia materna exclusiva y su abandono en lactantes con cardiopatía congénita comparada con lactantes sanos y estipularon que las cardiopatías complejas cursan con grave repercusión hemodinámica y tienen mayor afectación del estado nutricional, y por ende, del crecimiento y desarrollo, siendo más severo el compromiso en aquéllos que se presentan con insuficiencia cardíaca y cianosis; por lo tanto, en muchas ocasiones la cirugía correctiva o paliativa del defecto es el modo más eficiente de mejorar el estado nutricional, eliminando los factores hemodinámicos que contribuyen a la malnutrición. La importancia de una intervención nutricional es crucial para impedir las consecuencias de la desnutrición, durante el periodo de rápido crecimiento y desarrollo, principalmente cuando la intervención quirúrgica temprana no es posible.

En esta misma línea de investigación, Llopis (2014) realizó un estudio con la finalidad de conocer la situación de los padres con hijos con cardiopatías congénitas

por medio de una encuesta que aplicó a éstos y encontró que durante todas las etapas del itinerario de la enfermedad, el apoyo procedente de la pareja, de la familia y del equipo sanitario son fundamentales para la minimización de la angustia generada por la enfermedad. Por otra parte, afirmó que el momento de mayor dificultad para los padres y las madres, se establece al comunicar el diagnóstico definitivo de la enfermedad. Aunado a ello se confirma el rol de la mujer cuidadora y la dificultad de conciliar la situación con el ámbito laboral.

Fernández, Palanca y González (2014), realizaron un artículo en donde señalan la importancia de la intervención terapéutica a los padres que tienen a sus hijos en la UCI para que puedan tener un mejor manejo del estrés, por su parte Bazzo sostiene que:

La columna vertebral de todo el tratamiento de un prematuro es la figura materna, sea madre o sustituta, porque el bebé sabe que la mamá es aquella que no pincha, que no agrede, que no va a provocarle dolor ni estrés. La mamá le va a dar su calor, su olor; va a estimular su tacto y su olfato, que son dos percepciones fuertes relacionadas con la vida emocional. La piel y las caricias de la mamá siempre son placenteras, y eso hace la diferencia. Cuando la madre sostiene a su bebé en brazos, crea un paraguas multisensorial que protege al bebé (Bazzo, 2014).

En este mismo orden de ideas, Manturano y Miranda (2014) realizaron una investigación con la finalidad de determinar la relación que existe entre el apoyo emocional que brinda el profesional de enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes postoperatorios con cardiopatía congénita; obteniendo como resultado que el apoyo emocional, en los momentos de crisis, es de vital importancia para tener un afrontamiento favorable.

Respecto a los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas, Díaz y Rodríguez (2014), realizaron una comparación de la calidad de vida y sobrecarga entre

cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta, de lo que obtuvieron como resultado que la familia juega un rol imprescindible en el cuidado de la persona con afección cardiovascular, ya sea adquirida o congénita, debido a que constituye la principal fuente de cuidado, sin embargo, suele ser sólo una persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad. Con mayor frecuencia los cuidadores son del sexo femenino y mencionan que dicho hallazgo posiblemente esté influido por una relación afectiva y cultural.

Orea et al. (2014) en sus recientes investigaciones señalan que los pacientes con IC hospitalizados presentan una activación fisiológica al estrés psicológico enfocada a soportar el estrés y responder al estrés agudo en la forma similar al estrés crónico; concluyendo que el estrés psicológico, al igual que la actividad física, tiene una influencia directa en la variabilidad cardiovascular por lo que plantean la importancia de un trabajo interdisciplinario para la evaluación y el tratamiento del paciente con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

En este mismo contexto, Martínez (2014), estudia la sobrecarga que se percibe en los cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia cardiaca y señala al respecto que al tener un enfermo crónico en el hogar, genera situaciones estresantes, depresión y ansiedad, alterando el estado de ánimo del cuidador primario informal (CPI) y su capacidad para proveer cuidados y generando conductas agresivas hacia el paciente que puede incluso alterar el tratamiento del mismo, fenómeno al que se le denomina Sobrecarga Percibida. No obstante, concluye informando que los resultados en su investigación son paradójicos ya que dicha sobrecarga del cuidador parece tener un impacto positivo sobre la capacidad funcional de los pacientes con CI, toda vez que en muchas ocasiones los cuidadores desarrollan sobrecarga percibida cuando están más al pendiente de los cuidados del paciente, obligándolos a ser más adherentes y a seguir las recomendaciones médicas.

Zolozabal y Medina (2014), estudiaron el aspecto de la resiliencia materna y percepción del estado de salud en cuidadoras de niños con cardiopatías congénitas, encontrando que se percibe un estado de salud general en dichas mujeres, siendo capaces de cubrir satisfactoriamente, tanto las necesidades y atenciones del paciente, como las propias; influyendo en su capacidad de toma de decisiones, fortaleciendo la personalidad, mayor control emocional, adquiriendo un mayor compromiso ante el cuidado y oportunidades de crecimiento personal; teniendo la oportunidad de transmitir estas capacidades resilientes al receptor de cuidado.

En lo que respecta a la depresión y capacidad funcional del paciente con insuficiencia, Santiago et al. Bernal et. al y Domínguez et al. (2014), encontraron que los pacientes con síntomas depresivos tienen un menor desempeño en las pruebas de caminata en comparación con el grupo que no los presentaba, por lo tanto, señalaron que la depresión representa un factor de riesgo cardiovascular importante para esta población ya que tales condiciones favorecen que los pacientes se sientan apáticos para realizar actividades físicas y sean poco adherentes a su tratamiento, lo cual a su vez deteriora su salud y su capacidad funcional, fomentando un círculo vicioso.

En relación a los tratamientos psicológicos Martínez et al. (2014), realizaron una investigación en la cual analizaron el efecto de una intervención cognitiva conductual en la adherencia terapéutica y la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de pacientes con insuficiencia cardíaca con y sin la inclusión de su cuidador primario informal y concluyeron que es importante la inclusión del aspecto psicológico como parte de un tratamiento integral con el objetivo de lograr que tanto el paciente como el cuidador desarrollen estrategias y conocimientos que les permitan mejorar su salud y calidad de vida; además de promover la creación de grupos de investigación multidisciplinarios que ahonden en esta línea y generen conocimientos benéficos para el paciente y su cuidador como parte de una diada.

De lo anterior se puede decir que el tema Estilo de Maternaje y su relación en una Cardiopatía Atendida Exitosamente, no ha sido investigado desde el enfoque psicoanalítico.



## **IMPORTANCIA DEL ESTUDIO**

La investigación exploratoria que se plantea a continuación, es de suma importancia debido al alto índice de muertes en bebés que nacen con la anomalía en mención. A través de la historia de vida de un bebé que logró abatir la enfermedad, se pretendió señalar algunas condiciones del maternaje que contribuyan a la mejora del pronóstico en dicho padecimiento y con ello se brinden a las madres que tienen hijos con padecimientos similares, diversas recomendaciones de las cualidades emocionales y no sólo fisiológicas que son importantes y fundamentales que reciba un bebé cardiópata para su mejora o supervivencia.

## **CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO**

### **1 CARDIOPATÍA CONGÉNITA**

Según Ruesga y Saturno (2011), las cardiopatías congénitas se presentan en una tasa uniforme entre 6 a 8 mil nacidos vivos en todo el mundo. En México, con una población de 100 millones de habitantes y una tasa anual de crecimiento de 2%, hay 12 mil casos nuevos con cardiopatía congénita por año, esta cifra tomando como base para calcular la tasa más baja de 6 por mil nacidos vivos, indican que por lo menos un tercio de estos pacientes, es decir, 4 mil, requiere de atención y tratamiento médico-quirúrgico urgente.

Refieren que las cardiopatías congénitas ocupan el segundo lugar dentro del gran conjunto de malformaciones congénitas; sin embargo, ocupan el primer lugar como causa de muerte en el primer año de vida en ese mismo conjunto; al mismo tiempo se hace referencia a que el 10% de quienes tienen una cardiopatía congénita presentan alteraciones congénitas en otros sistemas.

#### **1.1 ETIOLOGÍA**

Siguiendo a Ruesga y Saturno (2011), la etiología de este padecimiento se puede clasificar en cuatro grandes grupos:

1. La herencia multifactorial. A este grupo pertenece la mayoría, existe una combinación de predisposición genética con factores en el microambiente maternofetal que determinan fallas en la complicada cardiogénesis en los períodos vulnerable del desarrollo.
2. Alteraciones cromosómicas. Se encuentran del 6 al 10% de todos los pacientes con cardiopatías congénitas.

3. Mutaciones de un gen aislado. En este grupo se encuentra del 3 al 4% de las cardiopatías congénitas, pero da cuenta de un número elevado de síndromes raros.
4. Trastornos metabólicos en la madre del producto. A este grupo pertenece hasta el 2% de las cardiopatías congénitas.
5. Agentes teratogénicos. En este grupo se incluyen infecciones virales y otros agentes. La rubéola es la única infección probada de acción teratogénica. Menos del 1% del total de las cardiopatías congénitas son causadas por el virus de la rubéola, sólo se han demostrado lesiones cardiacas después de la administración de talidomida, antagonistas del ácido fólico y algunos congéneres de la Vitamina A.

## **1.2 CLASIFICACIÓN**

### **1.2.1 COMUNICACIÓN INTERVENTRICULAR**

- Comunicación interventricular pequeña o CIV Roger

#### Expresión clínica

Los niños con dicho padecimiento son asintomáticos, el soplo paraesternal izquierdo medio es en barra e intenso, y el segundo ruido pulmonar es normal, generalmente el hallazgo del soplo es durante una exploración de rutina.

#### Estudios paraclínicos

El ECG es normal, algunos presentan desviaciones del eje a la izquierda. La radiografía de tórax no muestra cardiomegalia, y el flujo se aprecia poco aumentado.

#### Tratamiento

No se requiere un tratamiento quirúrgico y está implicada la profilaxis antibiótica contra endocarditis en caso de una cirugía no cardíaca, tratamiento dental o fractura expuesta.

- Comunicación interventricular de tamaño significativo con hipertensión pulmonar por flujo: CIV quirúrgica

En quienes la CIV no se cierra o reduce con el tiempo, el corte-circuito de izquierda a derecha es significativo y deben operarse.

#### Expresión clínica

A las seis u ocho semanas después del nacimiento inician las manifestaciones de insuficiencia cardíaca. En la ciudad de México en ocasiones no se presenta el síndrome de insuficiencia cardíaca; en estos niños los datos de bajo peso y de hipertensión pulmonar dominan el cuadro.

#### Estudios paraclínicos

El trazo del ECG muestra datos francos de crecimiento biventricular y auricular izquierdo. En este caso la radiografía documenta cardiomegalia, arteria o vena pulmonar dilatada o invariablemente flujo pulmonar aumentado. La aorta es pequeña porque maneja menos flujo.

El cateterismo cardíaco no está indicado para menores de dos años, y puede programarse para cierre quirúrgico de la CIV sin cateterismo cardíaco; sin embargo, si el paciente ha cumplido ya los dos años de edad es conveniente realizar este estudio para medir relación de flujos y resistencias pulmonares.

#### Tratamiento

El cierre quirúrgico de la CIV debe realizarse en estos pacientes antes de los dos años, de preferencia al año de edad. La mortalidad es menor de cinco por ciento, y

las complicaciones postoperatorias como la CIV residual o el bloqueo auriculoventricular postoperatorio son raros.

- Comunicación interventricular de tamaño significativo con hipertensión pulmonar por resistencias altas. CIV con enfermedad vascular pulmonar, síndrome de Eisenmenger.

Cuando una CIV grande sobrevive los dos primeros años y no es operada, el cortocircuito de izquierda a derecha tiende a disminuir debido a la elevación progresiva de las resistencias pulmonares. La consecuencia histológica fundamental es disminución de la luz vascular de los vasos y, por tanto, disminución en el área vascular disponible en los pulmones para aceptar flujo sanguíneo. El resultado de este proceso de enfermedad vascular pulmonar es hipertensión pulmonar con disminución del flujo pulmonar y elevación de las resistencias pulmonares. Conforme las resistencias pulmonares se elevan, el corto circuito a nivel de la CIV tiende a invertirse, en lo que al principio era de izquierda a derecha, una vez instalada la enfermedad vascular pulmonar, ahora es de derecha a izquierda.

#### Expresión clínica

De los pacientes escolares o adultos jóvenes quienes presentan síntomas tales como fatiga y disnea de esfuerzo después de haber estado durante varios años prácticamente asintomáticos, es posible observar cianosis leve.

#### Estudios paraclínicos

El trazo eléctrico muestra, invariablemente, crecimiento ventricular derecho por sobrecarga sistólica, así como importante crecimiento auricular derecho. El tórax presenta poca cardiomegalia, el cono y ramas pulmonares están dilatados, y en la periferia el flujo pulmonar se aprecia disminuido. ECO revela la gran dilatación de hipertrofia del ventrículo derecho, la aurícula derecha y la arteria pulmonar. El

estudio de cateterismo debe incluir oximetrías, presiones completas y pruebas farmacológicas con oxígeno u óxido nítrico.

#### Tratamiento

El manejo médico incluye dieta hiposódica, calcio, diuréticos y recientemente disendafil para disminuir la presión y retrasar la insuficiencia cardiaca de los pacientes. La media de edad de supervivencia en este grupo es 35 años.

### **1.2.2 ESTENOSIS**

- Cardiopatías congénitas con flujo pulmonar normal; obstrucciones izquierdas y derechas.

#### Obstrucciones izquierdas

Constituyen un grupo significativo y frecuente de las cardiopatías congénitas que pueden comprometer seriamente la vida del paciente por no tratarse a tiempo. Éstas progresan con el tiempo y la más común es la estenosis valvular aórtica, seguida de la coartación de la aorta.

#### Estenosis valvular aórtica

Es la obstrucción izquierda congénita más común y puede asociarse a válvula unicúspide como en el recién nacido, bicúspide o tricúspide. A finales de la segunda década de la vida, la válvula aórtica tiende a calcificarse.

- Estenosis valvular aórtica en recién nacidos y lactantes

#### Expresión clínica

Las manifestaciones son graves con datos del bajo gasto cardíaco y choque cardiogénico. Estos niños presentan palidez, hipoactividad, disnea a la alimentación, oliguria y una coloración terrosa por baja perfusión.

### Estudios paraclínicos

El ECG muestra datos de crecimiento ventricular derecho, rara vez izquierdo. La radiografía del tórax documenta cardiomegalia global de hipertensión venocapilar pulmonar.

### Tratamiento

La atención debe ser inmediata. La administración de prostaglandina E-1, inotrópicos, diuréticos son la regla. El paciente debe prepararse para la valvuloplastia con balón o cirugía.

- Coartación de la aorta en recién nacidos y lactantes.

### Expresión clínica

Se manifiesta con insuficiencia cardiaca o choque cardiogénico. El diagnóstico puede sospecharse por la ausencia de pulso en miembros inferiores, en pacientes críticos todos los pulsos están abatidos.

### Estudios paraclínicos

El ECG documenta crecimiento ventricular derecho y la radiografía de tórax cardiomegalia con datos de congestión venosa pulmonar.

### Tratamiento

En el primer año de vida es la reacción quirúrgica de la coartación, con riesgo quirúrgico menor al 5%.

- Estenosis subvalvular aórtica por diafragma fibromuscular.

El diafragma fibromuscular se ubica por debajo de la válvula aórtica, muy próximo a ella y el "jet" de sangre que se produce en el diafragma daña a la válvula aórtica y con el tiempo produce insuficiencia aórtica. Se trata de una lesión progresiva y después de la resección quirúrgica es 15% recurrente.

- Estenosis supra valvular aórtica, síndrome Williams.

Esta obstrucción está por arriba del origen de las coronarias, es una afección rara y corresponde a menos del 2% de las obstrucciones izquierdas.

#### Expresión clínica

Estos niños son extrovertidos y con cierto grado de retraso mental. El síndrome está asociado a una alteración del cromosoma once y se relaciona con trastornos en el metabolismo del calcio. Los pacientes han sido referidos por el hallazgo de soplo cardíaco y por lo general son asintomáticos.

#### Estudios paraclínicos

El ECG puede mostrar signos de sobrecarga sistólica del ventrículo izquierdo cuando la obstrucción es severa. La radiografía del tórax es normal y es la obstrucción más difícil de diagnosticar.

#### Tratamiento

Este debe ser quirúrgico y los resultados son satisfactorios, el riesgo es menor a 5% y mayor en los casos con hipoplasia difusa de la raíz aórtica.

- Estenosis mitral congénita

Es una lesión rara, se asocia a otras heridas obstructivas izquierdas para integrar el síndrome de Shone. También se asocia con la comunicación interventricular.

#### Expresión clínica

Las manifestaciones son las de las lesiones asociadas, pueden ser en presencia de comunicación interventricular, dominan las manifestaciones como insuficiencia cardíaca con hipertensión venocapilar y arterial pulmonar.

#### Estudios paraclínicos



El ECG muestra crecimiento auricular izquierdo y ventricular derecho, la radiografía del tórax dilatación de la aurícula izquierda y datos de hipertensión venocapilar.

#### Tratamiento

El tratamiento es quirúrgico, pero 40% de los pacientes de los autores ha requerido prótesis mitral. Desde luego, deben corregirse también los trastornos asociados.

#### Obstrucciones derechas

Las obstrucciones congénitas del corazón derecho son menos graves y, a diferencia de los izquierdos, no progresan.

- Estenosis valvular pulmonar crítica del recién nacido

#### Expresión clínica

Presentan cianosis por cortocircuito de derecha e izquierda a nivel del foramen oval. Un soplo explosivo en foco pulmonar y en ocasiones otro continuo en el mismo foco, revela la auscultación.

#### Estudios paraclínicos

El ECG revela crecimiento auricular y ventricular derecho por sobrecarga sistólica, la radiografía de tórax muestra gran cardiomegalia por dilatación de la aurícula derecha y el flujo pulmonar disminuido.

#### Tratamiento

Debe considerarse una urgencia inicial la infusión de prostaglandina E-1, es la primera medida para asegurar la oxigenación. El paciente debe pasar a la sala de hemodinámica para valvuloplastia pulmonar percutánea.

## 2. MATERNAJE

Sanz (2014), explica desde la perspectiva del psicoanálisis que son padre o madre quienes ejercen las funciones maternas o paternas, por el sólo hecho de ejercerlas. El maternaje no depende del género de la persona que la ejerce o la relación biológica que tenga con el bebé, éste se constituye por una serie de acciones, atenciones, cuidados, palabras que le permiten constituirse como un sujeto, como un Yo diferente al Otro. En ese sentido, la autora en comento sostiene que:

Cuando el bebé llora y es atendido, se le revela que su llanto es un llamado a alguien más. Cuando el pequeño se siente abrazado y alimentado, satisface su malestar (hambre) y a la vez recibe cariño. Cuando el adulto baña o asea al bebé, marca su piel haciéndole saber cuál es el límite de su cuerpo. Con él habla y el cariño que la persona adulta provee al bebé le permite ir unificando su persona y su cuerpo en un “yo” naciente.

En todas estas acciones, el pequeño recibe cariño y siente seguridad. Poco a poco el chico empieza a adquirir consciencia de que quien le atiende es una persona diferente de él/ella misma y que se presenta y se ausenta. La aparición y desaparición de quien ejerce la función materna permiten al chico captar su individualidad, lo que soy yo y lo que no soy yo, lo interno y lo externo (Sanz 2014)

La función materna, advierte Sanz (2014), se refiere a los cuidados que requiere el recién nacido como persona, los cuales no sólo tendrán que ver con el cubrimiento de las necesidades fisiológicas del bebé, sino con la presencia amorosa de quien ejerce esta función de cuidados primarios, así como su propio deseo, presente en su vinculación con la criatura. Luego entonces, la persona que ejerce la función materna tendrá que proveer alimento y confort, acompañados de atención, palabras y caricias

En ese sentido, explica la autora, a través de la constancia de los cuidados y muestras de afecto, el bebé adquirirá conciencia de la presencia de Otro diferente a él, lo cual le permitirá hacer la diferenciación yo - no yo. Así mismo sostiene que una de las acciones de la función materna es la introducción al lenguaje (palabras, expresiones no verbales, sonidos), ya que éste será el vehículo a través del cual, adquirirá conciencia de sí y de todo y todos los demás. En ese sentido, cuando el bebé se da cuenta que es su madre quien ejerce la función materna, la concibe como Otro omnipotente y comienza a sentir temor de perder a esa persona y quedar desamparado, por lo tanto, buscará la forma de atraer la atención y presencia de su madre para asegurarse de no perderla. Sin embargo, la autora destaca, que la persona que ejerce la función materna no estará disponible para atender siempre al bebé y su ausencia-presencia permitirá que el pequeño se percate de su individualidad, así como de la de su madre que tiene otros intereses y ama a otras personas.

Chávez Manzo, et al (2011), hablan de la herencia cultural que introduce a la mujer a la tarea de cuidar a sus hijos, la mujer que no cuida a sus hijos es señalada y se le hace sentir culpable. Según los citados autores, las madres fungen como enfermeras cuando sus hijos tienen algún padecimiento, suministra los medicamentos y, en muchos casos, practican la labor de médicos, siendo las primeras en encontrar los síntomas en sus hijos, diagnosticarlos y canalizarlos al especialista correspondiente.

Vidal Alarcón & Lolas (1995), explican que la función de la madre se ejerce a partir del maternaje, el cual consiste en un conjunto de procesos psico-afectivos que se desarrollan e integran en la mujer a causa de su maternidad; los recursos internos y externos que conforman el maternaje le permiten a la mujer enfrentar y superar los desafíos en el desarrollo del niño.

Por su parte Chodorow (1984), explica que un buen maternaje necesita de la continua, delicada y precisa valoración de las necesidades y deseos infantiles, aunados al extremo desprendimiento emocional. El referido autor sostiene que la mujer debe experimentar al bebé como un continuo con el *self* propio y no como separado; esta labor resulta de alta complejidad, pero al mismo tiempo se vive como una experiencia satisfactoria y diferente a cualquier otro tipo de relación humana para las mujeres. En ese sentido, Chodorow (1984) indica que la madre se convierte en un medio proveedor total del niño, a partir del cual cubre, no sólo sus necesidades fisiológicas, sino también lo ayuda a que maneje su angustia, regule sus instintos y su medio.

Tomando como base los autores anteriormente referidos, Chávez Manzo & et al., (2011) afirman que el vínculo temprano con la madre, impactará en las posteriores relaciones objetales a partir de la capacidad vincular que el bebé haya desarrollado. Los autores sostienen que, en la vida adulta del niño, esta madre y su maternaje resurgirán en el propio deseo del hijo de ser padre, ya que cualquier sujeto que haya participado en una relación madre-bebé suficientemente buena, obtendrá la capacidad parental, por lo tanto, ellos serán buenos padres a partir de la temprana relación que lo maternizó y le generó el deseo de recrear esa relación. En esa tesitura, los ensayistas concluyen que la figura de la madre y sus funciones, son imprescindibles durante la infancia temprana e impactarán a lo largo de toda la vida en el papel que el sujeto realice como padre.

- El sostenimiento

Bleichmar & Leiberman de Bleichmar (2003), citan a Winnicott (1960) en su trabajo “La teoría de la relación paterno-filial” y explican cómo es que para dicho autor el sostenimiento tiene una gran importancia en el desarrollo afectivo temprano. El niño fue considerado como un ser indefenso al nacer, quien percibe de manera desorganizada los estímulos que provienen del exterior, sin embargo, nace con una tendencia innata al desarrollo, lo cual abarca las funciones de movilidad y los

instintos; la tarea de la madre será la de brindar un soporte adecuado para que estas condiciones innatas logren un óptimo desarrollo.

Uno de sus conceptos básicos es el sostenimiento (holding), el cual incluye la rutina de cuidados a lo largo del día y de la noche; dicha rutina será específica en cada criatura, considerando la sensibilidad epidérmica, tacto, temperatura, sensibilidad auditiva, sensibilidad visual y la sensibilidad a las caídas. Se comprende el sostenimiento como el soporte físico de la criatura, sostenerlo en brazos constituye una forma de amarlo.

Esta protección y cuidados que la madre proporciona al bebé no sólo implicará la supervivencia del mismo, sino que en la medida que estos cuidados son provistos adecuadamente, es decir con amor, el niño irá integrando tanto los estímulos como la representación del sí mismo y de los demás, adquiriendo un yo sano hasta que logre desarrollar sus capacidades innatas de síntesis, integración, etc. La madre funcionará como un “yo auxiliar” y el niño vive el sostenimiento exitoso como una continuidad existencial y sus fallas las traducirá como una experiencia subjetiva de amenaza, lo que obstaculizará el desarrollo normal.

En teoría la madre se encuentra capacitada para proporcionar estos cuidados iniciales ya que durante los últimos meses del embarazo y las primeras semanas posteriores al parto se produce un estado psicológico especial al que Winnicott (1960) llamó “Preocupación maternal primaria”. Gracias a esta sensibilización la madre es capaz de identificar las necesidades del bebé y este período alcanza su máxima intensidad inmediatamente después del parto e irá disminuyendo a medida que la criatura va creciendo.

- Self verdadero y self falso

El factor que decide el paso del estado de no integración, que caracteriza al recién nacido, al de posterior integración, será el sostenimiento realizado por la madre. Este vínculo físico y emocional entre la madre y el bebé ayudará al desarrollo

saludable de las capacidades innatas del individuo. El papel de la madre es proveer al bebé de un “yo auxiliar”, que le permita integrar sus sensaciones corporales, los estímulos ambientales y sus nascentes capacidades motrices, por ello se dice que la madre protege con su propio sostén el débil núcleo del self infantil.

Winnicott (1960), señala que la madre buena es aquella que responde a la omnipotencia del niño y en cierto punto le da sentido. Al hacer esto repetidamente el ser verdadero empieza a cobrar vida a través de la fuerza que la madre, al cumplir las expresiones de omnipotencia infantil, da al débil ego del niño. Señala que en los casos más próximos a la salud, el self falso actúa como una defensa del verdadero pero nunca lo reemplaza, sin embargo, en los casos más graves el self verdadero es reemplazado por el falso y el individuo cree reconocer el núcleo de la persona cuando en realidad sólo conoce la “cáscara” con la que se rodeó.

Explica que el self falso se halla representado por la organización de la actitud social cortés y bien educada, brinda al individuo la capacidad para renunciar a la omnipotencia y al proceso primario ganando así un lugar en la sociedad, el cual no hubiese podido tener con el ser verdadero a solas.

- Los fenómenos y objetos transicionales

Los fenómenos y objetos transicionales son aquellos que se encuentran entre el mundo interno del pequeño y su mundo externo y tienen diferentes implicaciones durante el proceso evolutivo, están vinculados con la angustia de separación y también con las defensas contra ellos. El objeto transicional debe servir al bebé para poder experimentar sus propios límites corporales en relación con lo interno y lo externo. El recién nacido se encuentra en un estado de dependencia absoluta respecto a la madre y requiere de la dirección del desarrollo en condiciones ambientales favorables para llegar al logro de la independencia y a una creciente diferenciación de lo interno y lo externo; es justamente ahí donde el objeto transicional se encuentra ubicado y dentro de dicha zona, el niño ejercita la

experimentación con objetos que, aunque están afuera, él siente como parte de sí mismo.

Tales objetos transicionales se construyen gracias al primer vínculo del niño con el mundo externo y este primer vínculo es la relación con el pecho materno. Cuando la madre coloca al pecho real justo ahí donde el pequeño se encuentra dispuesto a crear y además lo hace en el momento apropiado, produce en el niño una ilusión de omnipotencia, el pecho es vivenciado como una parte de su propio cuerpo. Una vez logrado esto la madre debe, idealmente, desilusionar al niño poco a poco para que este adquiera la noción de que el pecho es una “posesión” en el sentido de un objeto, pero que no es él.

El objeto transicional ocupa un lugar que Winnicott (1960) llamó de la ilusión, éste es conservado por el niño y es él quien decida la distancia entre ambos, siendo la madre partícipe de tales decisiones al respetar el apego que el niño sienta con su objeto. No obstante, cuando el niño siente que lo necesita es capaz de hacerla a un lado, y cuando necesita de él lo reclama y las madres, en general, se vuelven capaces de respetar intuitivamente el apego de sus hijos a sus objetos transicionales y esta situación es visible cuando las mamás llevan el osito de trapo de su niño cuando salen de viaje o están fuera de casa.

Un segundo sentido con el cual Winnicott (1960) conceptualiza el objeto transicional, es como aquel que ayuda en la elaboración de los sentimientos de pérdida frente a la separación con la madre. Como esos objetos se quedan en representación de la madre, es esencial que ella sea vivenciada como un objeto bueno, ya que cuando no es así y en la vida psíquica del niño el objeto materno está dañado, es poco probable que recurra de manera constante a un fenómeno transicional, es decir, a un objeto transicional.

El objeto transicional debe tener algunas características para que pueda cumplir con su función:

- El niño afirma ciertos derechos sobre el objeto que son respetados por los adultos.
- Debe ser amorosamente acunado y excitadamente amado y mutilado.
- No debe cambiarse si el niño no lo decide.
- Debe sobrevivir al amor, el odio y a la agresión.
- Al niño le debe parecer que le da calor, se mueve, tiene textura o que posee alguna cualidad que le dé realidad propia.
- El objeto transicional no procede del interior, es decir, no es una alucinación, pero esto no resulta tan obvio como para los adultos, que nos percatamos que procede del exterior.

La necesidad de que el objeto sobreviva a la agresión es una cualidad de gran importancia puesto que esta característica será la única forma en la que el niño podrá neutralizar su agresión y darle posteriormente un fin constructivo, como resultado de notar que ésta no destruye a los objetos externo ni internos. Es decir, a manera de que el objeto tradicional no resulta irreversiblemente dañado por los impulsos agresivos del niño, el objeto interno que va construyendo es fuerte y aumenta la capacidad de controlar a su agresión.

Una vez que la manipulación del objeto transicional permitió al niño instaurar en su interior un objeto bueno suficientemente fuerte, sigue un paso importante que es el de alejarse de él y esto ocurre a través de la diversificación de fenómenos y objetos transicionales. Este proceso deja una importante huella que queda como un espacio en la mente del individuo entre lo interno y lo externo. En este espacio tienen lugar muchas de las actividades creativas del hombre y es justo allí donde se produce el proceso analítico.

Winnicott explica que esta zona intermedia de experiencia constituye la mayor parte de la experiencia del pequeño y es retenida durante toda la vida dentro de las



experiencias propias del arte, la religión, el vivir imaginativo y la labor científica creadora.

Sin embargo, el objeto transicional es susceptible de tener una evolución patológica, y éste puede presentarse en tres cuadros: el fetichismo, la adicción y el robo.

El objeto adictivo, el fetiche o lo robado reemplazan o sustituyen al objeto transicional primitivo y el autor lo explica de la siguiente manera; la adicción explica en términos de la regresión a la fase precoz en la que los fenómenos transicionales no son disputados. El fetichismo lo describe en términos de la presencia de un objeto específico que pertenece a la experiencia infantil en el campo transicional que se enlace con la delusión de un falo materno. Por último el robo lo describe como la necesidad inconsciente que experimenta un individuo de tener continuidad en la experiencia con respecto al objeto transicional.

Winnicott explica que este desarrollo patológico del objeto transicional es el resultado de las fallas materna, la inconsistencia en el vínculo, así como la dificultad emocional en el contacto y otras experiencias tempranas del infante.

- Desarrollo emocional primitivo

Bleichmar & Leiberman de Bleichmar (2003), citando a Winnicott (1960), mencionan que la maduración emocional se lleva a cabo en tres etapas sucesivas:

1.- La integración y la personalización: es el periodo de dependencia absoluta en el cual el bebé nace, es decir, un estado de no integración en donde los núcleos del yo están dispersos y para la criatura estos núcleos están incluidos en una unidad que forma él con el medio ambiente. La integración es la meta de esta etapa y ésta consiste en la integración de los núcleos del yo y la personalización que produce la sensación de que el cuerpo aloja al verdadero self, lo cual se logra a partir de dos experiencias:

a.- Los cuidados de la madre, quien recoge los pedacitos del yo y le permite al bebé sentirse integrado dentro de ella. Estos cuidados consisten en proteger a su hijo del frío, bañarlo, asearlo, nombrarlo.

b.- El segundo aspecto es un tipo de experiencias que se agrupan bajo el término de instintivas, estas reúnen la personalidad partiendo desde dentro.

A partir de estas experiencias el bebé logra reunir los núcleos de su yo y adquirir la noción de que él es distinto del medio que lo rodea, no obstante, éste puede sentir el exterior como perseguidor y/o amenazante, a lo que la madre nuevamente debe asumir la responsabilidad de protegerlo del mundo externo. Es por esto, que las amenazas quedan neutralizadas dentro del desarrollo sano normal, por la existencia del cuidado amoroso por parte de la madre.

Respecto a la personalización, Winnicott (1960) la define como el sentimiento de que la persona de uno se halle en el cuerpo propio. Propone que el desarrollo normal llevaría al establecimiento del esquema corporal, unidad psiquesoma. Al igual que en la integración, ésta requiere de una feliz confluencia de cuidados maternos satisfactorios y experiencias instintivas.

2.- Adaptación a la realidad: cuando tenemos a un niño con un yo relativamente integrado y con la sensación de que el núcleo del sí mismo habite su propio cuerpo, se trata de un sujeto que parte de la idea de que él y el mundo son dos cosas diferentes y el siguiente paso es llegar a una relación óptima con este mundo externo, es decir, la adaptación con la realidad.

La madre tiene un importante rol de proveer a la criatura los elementos de la realidad con qué construir la imagen psíquica del mundo externo. La fantasía precede a la objetividad y el enriquecimiento de aquélla con aspectos de la realidad depende de la ilusión creada por la madre, por ello todo reposa en el vínculo creado entre la madre y el bebé. Winnicott (1960), afirma que la actividad mental del pequeño hace

que un medio ambiente suficiente se transforme en uno perfecto, lo que convierte el fallo de adaptación en un éxito y esto libera a la madre de la necesidad de ser casi perfecta en la comprensión del pequeño.

Es importante mencionar que el medio ambiente requiere proporcionar los cuidados que el psiquesoma siente como elementales necesarios, ya que de no ocurrir así, en la mente del bebé se genera un nivel de actividad elevado, que corresponde a que el pensamiento asuma el control de resguardar al psiquesoma por medio de la ilusión. Dicho evento indicaría la presencia de patología debido a que en el desarrollo habitual la mente no lleva a cabo la función del medio, sino que facilita la comprensión del mismo.

3.- La crueldad primitiva (fase de la preinquietud), es el último paso que consiste en integrar en un todo las distintas imágenes que tiene de su madre y del mundo. Winnicott (1960) explica que el niño pequeño tiene de forma innata la agresividad que se expresa en ciertas conductas autodestructivas y por su parte la madre es, además del objeto que recibe en ocasiones la agresión de la criatura, quien lo cuida y protege. Cuando el bebé expresa rabia y recibe amor se confirma no sólo que la madre ha sobrevivido a sus propios impulsos, sino que es un ser separado del niño y por consiguiente la criatura adquiere la noción de sus impulsos, que no son tan dañinos y puede poco a poco adquirir la capacidad de preocuparse por su bienestar como objeto total cuando la madre cuidadora y la madre agredida van acercándose en la mente del pequeño.

Es importante destacar que cuando la madre no es capaz de cumplir con la función descrita con anterioridad, el niño genera una fantasía en la cual sus impulsos agresivos triunfan y según explica Winnicott (1960), en la psique del niño persistirá la idea de la separación entre la madre dañada y la madre amorosa. Al mismo tiempo, se presentará una incapacidad para sentir inquietud, lo cual no le permitirá realizar actividades reparatorias, siendo éstas serán la base de las actividades creativas.

Dichos fallos darán como resultado un individuo que vive con miedo sus propios impulsos, con un mundo externo e interno fragmentado y una nula capacidad creativa.

Por último, desde el enfoque winnicottiano la maduración emocional del ser humano transcurre desde una etapa de la dependencia absoluta a una de independencia, al respecto Winnicott establece que en el recorrido que el niño debe realizar para alcanzar independencia, la madre juega un papel fundamental, no sólo para la conservación de la vida en términos biológicos, lo que parece obvio, sino para la construcción de un mundo interno suficientemente integrado.

La agresión del niño no responde únicamente a una vocación destructiva innata. Por el contrario, expresa una esperanza, la de ser amado y comprendido. El niño manifiesta a través de sus sentidos, en ocasiones agresivos, la necesidad de que le responda: “no me has destruido”, “te amo y te protegeré” [...] De la respuesta de la madre depende que pueda lograr una adecuada adaptación a la realidad. Tómese en cuenta, por lo tanto, que la realidad es al mismo tiempo la que frustra y la que gratifica (Winnicott citado por Bleichmar & Leiberman 2003, p. 276.)

En relación con sus ideas sobre la comunicación (Winnicott citado por Bleichmar & Leiberman, 2003) señala que el ser verdadero es el núcleo de la personalidad y permanecerá oculto a lo largo de la vida del sujeto, ya que el self falso lo encubre en mayor o menor grado; en sus palabras indica que de esta forma el individuo no lleva consigo “el corazón en la mano”.

Considera que aquellos sujetos que presentan una ausencia de comunicación absoluta de sus sentimientos, de alguna forma favorecen a la conservación del self verdadero que tendrá que mantener cierta clandestinidad. Propone que la falta de comunicación con el mundo exterior, es probable que favorezca un aumento en la comunicación con el mundo interior, produciendo la instauración de un sentimiento de realidad. Al respecto (Winnicott citado por Bleichmar & Leiberman, 2003) señala:

“...en la personalidad sana o normal hay un núcleo que equivale al ser verdadero de la personalidad escindida y sugiero que este núcleo nunca se comunica con el mundo de los objetos percibido, y que la persona, el individuo, sabe que no debe establecerse comunicación con dicho núcleo ni dejar que la realidad externa influya en él”

Al mismo tiempo, indica que el individuo que no se comunica con el mundo exterior, probablemente con sus objetos internos y señala dos formas de incomunicación:

1.- La simple.

El sujeto se encuentra momentáneamente comunicado con sus objetos internos. Lo indica como un descanso del que se regresa fácilmente a la comunicación.

2.- La activa.

Este tipo de incomunicación podría establecerse en un estado cercano a la patología. Cuando se da un replegamiento del individuo hacia sus objetos subjetivos, podría representar una necesidad significativa de contactar con su ser verdadero en su deseo por encontrar un sentimiento de realidad de lo que carece. Un ejemplo de ello podría ser el autismo.

Por otra parte, señala que existe una forma saludable de replegamiento indicando:

“La preservación del aislamiento personal forma parte de la búsqueda de identidad y de la instauración de una técnica personal de comunicación que no conduzca a la violencia del ser central”. (Winnicott citado por Bleichmar & Leiberman, 2003).

La capacidad del niño de estar solo en presencia del otro, es uno de los ejemplos que Winnicott señala para ejemplificar la adquisición de la posibilidad de estar con el otro, sin por ello dejar de ser yo mismo.

## **2.1 ESTILOS DE MATERNAJE**

Fogel y Thelen, citados por Oesiner et al., (2012), sostienen que las interacciones recíprocas y de apoyo facilitan el juego simbólico, mientras que las interacciones intrusivas y directivas producen el efecto contrario. En este mismo sentido Karen y otros (2005), citados por este mismo autor, diferencian distintos estilos maternos de interacción y sostienen que el nivel de facilitación de la madre durante el juego, puede predecir el nivel del juego simbólico del niño.

A partir de tales afirmaciones y de la investigación que realizó el escribiente, refiere los siguientes estilos maternos:

- **Estilo Materno Interactivo Facilitante:**
  - 1- **No intrusiva - directiva:** Implica una participación activa respetando los ritmos del niño. La madre logra elaborar o acompañar temas de juego.
  - 2- **Verbalización No Crítica:** La madre expresa ideas o sentimientos en un tono positivo que acompañan la acción del niño, por medio de palabras. Puede estar acompañado por sonrisas o gestualidad positiva pero debe estar presente la verbalización.
  
- **Estilo Materno Interactivo Restrictivo:**
  - 1- **Intrusiva- Directiva:** Participación o actividad de la madre que no tiene en cuenta la intención y/o acción del niño. Interrumpe o dirige el plan de acción (programa) privilegiando las propias propuestas por sobre las del niño.
  - 2- **Verbalización Crítica:** Comentarios negativos sobre la acción y/o propuesta del niño. Puede ser apreciado por el contenido o el tono del comentario.

## **2.2 PERTURBACIONES DEL MATERNAJE**

- **Sostenimiento deficiente**

Cuando existe una falla en la labor de la madre respecto al sostenimiento de su hijo, el niño percibirá esta falla ambiental como una amenaza de continuidad existencial y le brindará la vivencia subjetiva de que todas sus percepciones y actividades motrices son sólo una respuesta ante el peligro al que está expuesto. Estos ya no los puede experimentar como ensayos de autonomía de su yo inmaduro, sino que los vive provocadores desde un mundo amenazante. Es por ello, que recurre a reemplazar la protección que le falta por una fabricada por él, entonces se desarrolla el self del sujeto, es como si una cáscara cubriera el núcleo del individuo y creciera como una extensión de ésta. Lo que produce que el self verdadero permanezca oculto.

Winnicott (1960), citado por Bleichmar & Leiberman de Bleichmar (2003), explica que la madre que no es buena, es incapaz de cumplir la omnipotencia del pequeño por lo que no responde al gesto del mismo en repetidas ocasiones y en su lugar coloca su propio gesto cuyo sentido depende de la sumisión o acatamiento del mismo por parte del niño. Esta es la primera fase del self falso y es propia de la incapacidad materna al interpretar las necesidades del pequeño.

Este mismo autor, indica que el objeto transicional es susceptible de evolucionar patológicamente en tres cuadros en los que adquiere especial importancia, los cuales son el fetichismo, la adicción y el robo. El objeto adictivo, el fetiche u objeto robado serán sustitutos del primitivo objeto transicional; en el caso del fetichismo puede describirse en términos de la persistencia de un objeto específico o de un tipo de objeto que data de la experiencia infantil, enlazada con la delusión de un falo materno. La pseudología fantástica y el robo son descritos en términos de la necesidad inconsciente de poseer un puente sobre la laguna de la continuidad de la experiencia con respecto al objeto transicional.

Winnicott (1960) citado por Bleichmar & Leiberman de Bleichmar (2003), comenta que, en el caso del desarrollo patológico, son las fallas mate, la inconstancia en el

vínculo y la dificultad emocional en el contacto, las que alteran el desenlace normal del objeto transicional.

- **El *self* falso**

Winnicott (1960) citado por Bleichmar & Leiberman de Bleichmar (2003), refiere que cuando la madre no provee la protección necesaria al frágil yo del recién nacido, éste percibirá esa falla ambiental como una amenaza a su continuidad, lo cual creará en el infante la vivencia subjetiva de que todas sus percepciones y actividades motrices son una respuesta ante el peligro al que se ve expuesto. No es capaz de percibir sus movimientos o los estímulos externos como ensayos de autonomía de su yo inmaduro, puesto que los vive como provocados desde un mundo amenazante. Por esta razón, poco a poco recurre a reemplazar la protección que le falta por una fabricada por él, es como si se fuera rodeando de una cáscara a expensas de la cual se desarrolla el *self* del sujeto, quien se desenvolverá a modo de extensión de la cáscara más que del núcleo, por lo que éste se oculta y es difícil de ocultar durante un análisis profundo.

El referido autor, explica que la madre que “no es buena” es incapaz de cumplir la omnipotencia del pequeño, por lo que repetidamente deja de responder al gesto del mismo y en su lugar coloca su propio gesto, cuyo sentido depende de la sumisión o acatamiento del mismo por parte del niño. Esto constituye la primera fase del ser falso y emana de la incapacidad materna para interpretar las necesidades de su hijo.

- **¿Qué es lo que enferma?**

Bleichmar & Leiberman de Bleichmar (2003), sostienen que los principales elementos patógenos en la teoría Winnicottiana son los fallos ambientales y sus consecuencias en la estructuración del *self* verdadero o falso. La madre tiene que acompañar al bebé en el tránsito de la dependencia absoluta a la independencia, brindándole un medio que le permita la posibilidad de expresar libremente sus impulsos y le proporcione un sentimiento de continuidad existencial, si esto se logra



con éxito, entonces el niño podrá integrar los núcleos del yo, pero cualquier falla en la provisión materna será percibida como un ataque al núcleo del *self*. Como consecuencia de tales ataques de forma sostenida, el núcleo de la personalidad del bebé se defenderá del ataque hostil formando una coraza (falso *self*), a través de someter una parte de su persona al medio atacante; al mismo tiempo se obstaculiza la integración de los núcleos del yo, y la precariedad de este estado, provoca que cualquier estímulo del exterior sea percibido como una amenaza, quedando como única salida para el sujeto el replegamiento patológico y una comunicación donde el ser verdadero se encuentra escondido en su interior.

En un inicio Winnicott le dio al *self* falso una relación directa con la psicopatología, no obstante con el paso del tiempo su punto de vista fue cambiando y propuso una graduación de matices en la que el falso *self* estaría presente siempre, no únicamente en los casos de psicopatología grave, sino que podía existir en la vida psíquica de un sujeto, pero en distintos niveles de implicación patológica.

Respecto a los casos más próximos a la salud mental. Es decir la de aquellos individuos que percibieron una madre suficientemente buena la mayoría de las veces, el ser falso actúa como una defensa del verdadero, no obstante éste nunca llega a reemplazarlo. Por su parte en los casos de menor salud mental, las constantes fallas ambientales que percibió el individuo generan que el ser falso reemplace al real y que el individuo y las personas que lo rodean conozcan únicamente la “cáscara” con la que se rodeó el sujeto y no el núcleo real de la persona.

Por último, al respecto de este tema, Winnicott identificó que existe cierto grado de existencia del *self* falso que es necesario para que se dé la salud mental. Al respecto, dice nuestro autor que el ser falso está directamente relacionado con toda la organización social cortés y bien educada. En el individuo se produce un aumento de su capacidad para renunciar a la omnipotencia y el proceso primario en general; ya que esto le permitirá ganar un lugar en la sociedad que jamás pudiera llegar a

conseguir si se mantuviera en su totalidad bajo el funcionamiento del ser verdadero a solas.

Cuando el falso self se encuentra en lo más alto de la escala de la patología deja de funcionar como una parte necesaria en el individuo para integrarse a la sociedad y se convierte en una "cáscara" permanente acompañada generalmente de una sensación subjetiva de vacío, futilidad e irritabilidad; y como se ha constituido a expensas del núcleo auténtico del ser obliga a éste a renunciar a sus impulsos que son parte de su esencia, para dar una "exitosa" adaptación

- **Complejo de la Madre Muerta**

Velasco (2009), partiendo del concepto de la "madre muerta" acuñado por Green, explica la vivencia de un maternaje interrumpido, un holding no vivido y, por lo tanto, una existencia también interrumpida. En ese contexto, Velasco sostiene que la madre muerta es una madre que sigue viva, pero que está psíquicamente muerta a los ojos de su hijo recién nacido, quien no pierde una persona amada, sino el amor de la persona, es decir, la persona está ahí pero el amor no, ya que se retiraron los lazos afectivos y libidinales sobre el recién nacido.

Velasco (2009), enlaza las teorías de Green y Bollas, explicando que el primero se centró en la clínica de lo "negativo", es decir, la consecuencia del "no acaecer psíquico", mientras que el segundo se centró en la clínica de lo "positivo" de lo que "sí acontece". Bollas (1987) se centra únicamente en aquello que la madre hace para gratificar a su bebé, explica el concepto winnicottiano de "madre suficientemente buena", quien es capaz de gratificar y frustrar, de estar, separarse y volver cuando el umbral de la angustia de separación se encuentre en un nivel muy elevado, situación que no ocurre con la "madre muerta greeniana", la cual no volvió más y por eso dejó una huella negativa en su infante.

Por ello, Velasco considera que el carácter traumático generado por el complejo de “madre-muerta” es justamente por la interrupción de ambas funciones (gratificación y frustración), con lo cual se provoca una detención en el desarrollo del infante, explicado de otra forma, no es lo mismo el “no” de la frustración al “nunca más” de la madre muerta.

Velasco citando a Bollas (1987), sostiene que lo transformacional se define como:

Una experiencia subjetiva, de hecho la primera en el *álbum biográfico*, y se da gracias a la presencia de un objeto “ambiente” que brinda una sensación de fusión estética. Tal objeto será denominado por Bollas como “objeto transformacional” y lo podemos considerar como el precursor del “objeto transicional” winnicottiano (Velasco 2009).

En ese orden de ideas, afirma Velasco (2009) que la madre es el objeto transformacional por excelencia, debido a que sus cuidados modifican el entorno ambiental del infante, por ejemplo, el arrullo es una forma de experiencia transformacional, en el sentido que la madre emite un tono musical con la finalidad de tranquilizar la angustia del bebé y en consecuencia, dice el autor, transforma el self del menor.

La madre en este nivel, se convierte en un ecosistema, un hábitat, un continente que recibe, hospeda, contiene y transforma lo proyectado por su bebé de una forma estética y armoniosa. En aquellos sujetos que padecen el complejo de la “madre muerta”, tal experiencia transformacional quedará bloqueada y cualquier intento de obtenerla durante la vida adulta, será estropeado porque su lugar está ocupado por la necrópolis materna.

Respecto a lo normótico, Velasco refiriéndose a Bollas, recuerda que dicho término se refiere a:

Una afección que consiste en ser “anormalmente normal” y con ello quiere designar a cierto tipo de sujetos que, si bien pueden ser perfectamente eficaces y excelentemente operativos, su mundo subjetivo es prácticamente ausente. (Velasco 2009).

En ese sentido, Velasco (2009) recuerda el término de “antianalizando” acuñado por McDougall (1993) y sostiene que estos pacientes son robotizados, para los cuales todo marcha bien, pero que no se sienten vivos, siendo la enfermedad de la no-existencia, de la parálisis del self y de la eliminación de la actividad subjetiva. Bollas (1987) ubica la afección normótica como el bebé producto de la madre muerta, este bebé será el futuro paciente normótico y llegará al análisis para que le devuelvan su anormalidad.

Silva (2014), resalta la importancia del tipo de relación que se establece con el objeto primario para el desarrollo psíquico de un individuo, ya que éste determina la cualidad de los puntos de fijación que quedan inscritos en su aparato psíquico. De dicha relación, es necesario considerar el tiempo que tarda en responder el objeto a la llamada del niño, si la respuesta del objeto es inmediata se instaura una excesiva omnipotencia, pero por el contrario, si el plazo es demasiado largo, sobreviene la desesperación, una experiencia de dolor que destruye las ligaciones, generando una mayor intolerancia a la frustración; en este último caso el objeto se encuentra en una situación de exceso de presencia por el mismo hecho de su falta, es decir, la ausencia del objeto se percibe como una excesiva presencia que lo daña.

Este mismo autor refiere que esta forma de ausencia por medio del concepto “complejo de la madre-muerta”, desarrollado por Green (1986), resalta la incapacidad del niño pequeño para comprender ciertos fenómenos, es decir, no puede entender las razones por las cuales su madre está ausente por periodos largos y por lo tanto, para él está muerta, sólo se encuentra viva dentro de cierto límite (horas o días), pero después está muerta y esto origina en el niño miedo e ira.

Silva (2014), comenta que si la ausencia de la madre es prolongada su recuerdo y representación se disipan y por lo tanto, el niño desinviste al objeto y los fenómenos transicionales no tienen sentido para él. Tal ausencia constituye una pérdida y ante el temor de que los objetos pierdan sentido, se intensifica el empleo del objeto transicional como parte de la negación de ese temor. Cuando el niño experimenta esta prolongada no-presencia, lo único real para él será la muerte, la ausencia o la amnesia, rebasando su capacidad para simbolizarla e internalizarla de manera que queda con un vacío y nostalgia por su pérdida, lo cual predominará en sus relaciones de objeto.

Silva (2014), sugiere que cuando el objeto regresa no podrá revertir el estado negativo del bebé, ya que se ha impuesto como una forma de relación objetal independiente de la ausencia-presencia del objeto. Esto resulta de suma importancia, puesto que un deficiente maternaje causará efectos negativos difíciles de reparar en tanto que quedan inscripciones que no pueden borrarse.

Green (1986) citado por (Silva 2014) afirma que la ausencia temprana de la madre ocasiona una desvinculación masiva y radical del niño, provocando huellas inocentes en forma de “agujeros psíquicos”. El bebé vive la pérdida repentina de amor como una catástrofe y deja de concebir a la madre como objeto, lo cual deja un agujero en la trama de las relaciones de objeto con la mamá y una identificación inconsciente con ella. En ese sentido Silva sostiene que:

La desinvestidura deja al niño con una pérdida de sentido también; no es capaz de obtener una explicación acerca de lo que le acaba de suceder. Vale la pena recordar los desarrollos de Lacan (2009) y principalmente de Winnicott (1971), ya que es precisamente este momento donde el niño mira a su alrededor y no encuentra el espejo que le refleje algo de sí mismo. Este evento constituye una herida narcisista, el niño no está en condiciones de hacer frente a esta catástrofe, identificado con el vacío que ha dejado esta madre viva pero

ausente “tiene el sentimiento de una maldición que pesara sobre él, la de la madre muerta que no termina de morir y que lo mantiene prisionero” (Green, 2005) (Silva 2014).

De lo anterior podemos afirmar que, la desinversión provoca una pérdida de sentido en la que el niño no es capaz de explicar lo que le acaba de suceder y al identificarse con la madre muerta se logra una identificación negativa, dado que no se logra con el objeto sino con el agujero que ha dejado su decaer; ya que la madre muerta no es un objeto perdido, simplemente no ha estado.

Green (1986) referido por (Silva, 2014) considera que los síntomas de los pacientes con el complejo de la madre muerta reflejan el fracaso de una vida afectiva, amorosa o profesional que son la base de los conflictos con los objetos. A esta sintomatología se le suma el sentimiento de impotencia para salir de tal situación y hacer uso de sus potencialidades. En ese mismo sentido, sostiene el autor refiriéndose a Green en comentario que:

[El discurso del paciente toma un estilo narrativo y poco asociativo en el que se convierte en un niño contando al analista, como si fuera su madre, los miles de dramas por los que ha pasado en un intento de conmoverlo, hacerlo participe y provocar su interés. No es necesario aclarar que el trabajo con este tipo de pacientes es sumamente complicado, debido a que la inversión del objeto transferencial se enraíza profundamente en una tonalidad de índole narcisista (Silva 2014).

## **2.3 APEGO Y VÍNCULO**

### **2.3.1 APEGO**

Manzo (2016) explica cómo es que el apego surge en la infancia y se consolida como un organizador psicológico que prevalece a lo largo de la vida por medio del

sistema o modelo interno de relaciones, que forma parte de la estructura yoica del sujeto. Expone que en la edad adulta, el apego toma otras figuras de apego como lo es la pareja, pero necesariamente se remite al apego temprano, afirmando que éste es la base del vínculo.

Retomando al autor de esta teoría, Bowlby (1993), la autora afirma que es en la infancia temprana cuando se presenta la formación del apego entre el bebé y su madre o cuidador, ya que ésta es la primera relación de apego que se establece y será el punto de partida para las posteriores relaciones que se darán a lo largo de la vida del individuo.

Lafuente y Cantero (2010) citados por Manzo (2016), definen el apego como la unión afectiva intensa, duradera, de carácter singular, desarrollada y consolidada entre dos personas, por medio de su interacción recíproca. Una vez establecida, promueve la búsqueda y mantenimiento de proximidad con la figura de apego, con la finalidad de obtener los cuidados y protección necesarios para lograr una sensación de seguridad y bienestar, tanto físico como psicológico.

Citando a Lafuente y Cantero, Manzo (2016), considera que el apego es una clase específica de vínculo dentro del conjunto general de los vínculos afectivos y sugieren que de éste surgen dos aspectos importantes:

- a) La conducta de apego: se define como el comportamiento que surge cuando el niño imagina o vive una separación de su cuidador y se lleva a cabo con la finalidad de no perder al objeto amado, siendo la ansiedad de separación la manifestación más clara. Se presenta la búsqueda de cercanía con una figura confiable, específicamente la madre para proteger al infante de los diversos peligros. El origen de esta conducta es una necesidad etobiológica del bebé que lo lleva a buscar un objeto que le brinde seguridad y protección (madre o cuidador) y es ésta la que impulsa a la figura de apego a brindar ciertos cuidados. Retomando a

(Vives y Lartigue, 1994; Bowlby, 1998), la autora sostiene que una vez apegado, el pequeño podrá utilizar esa figura como una base segura para emprender una exploración del ambiente en el que vive y volver a ella con el fin de obtener un reaseguramiento.

- b) La capacidad vincular: función derivada de la experiencia, que permite la relación con los demás y que es posible únicamente en la especie humana. Tiene como base el apego y se explica como una tendencia a mantener relaciones con el otro a partir del apego que se generó con la madre. Las relaciones interpersonales y los vínculos que establezca con los otros dependerán de la capacidad vincular que posea el individuo.

Al mismo tiempo, Manzo (2016), asegura que el apego, la conducta de apego y la capacidad vincular, son quienes generan la estructuración psíquica temprana en el niño y el sistema interno de relaciones. La experiencia continua de una madre que brinda seguridad se va incorporando como una configuración psíquica interna denominada Confianza Básica, dando paso a la configuración de un objeto interno firme y consistente, es decir, la constancia objetal. Por último, el correcto metabolismo de los objetos internos significativos genera la constitución del sujeto mismo, al formar parte de su estructura psíquica.

Bowlby (1993), citado por Manzo (2016), expone que hay dos aspectos importantes en lo referente a la figura de apego:

1.- La figura de apego propiamente dicha: es la persona con la que se ha establecido un vínculo. El sujeto que a ella se ha vinculado experimentará la necesidad de buscar proximidad y contacto con ella, apoyo emocional, protección y cuidados físicos y/o emocionales cuando se sienta en peligro, asustado o amenazado y es así como esta figura se convierte en la base segura del individuo

Independiente a la figura de apego, surge la figura de sustitución o de transición, con quien se establece un vínculo afectivo en ausencia de la figura de apego. Ésta



puede proporcionar una sensación de seguridad, pero sólo de forma transitoria o pasajera mientras está ausente la figura principal.

2.- Las interacciones, interacción madre-hijo: en lo referente a la interacción, explica que es circular y hay un intercambio constante entre ambos protagonistas de la relación. Esta relación produce desarrollos estructurales específicos y únicos en el niño que van dando forma, encarnadura y significación a los eventos experienciales. De la calidad de la interacción con la madre surgirán los tipos de apego. El apego sano, es el apego seguro; es por ello que tanto el apego como el sistema de apego son la base para el establecimiento de vínculos.

Sobre la teoría del apego Bowlby (1993), expresa que la conducta de apego es cualquier forma de comportamiento que hace que una persona alcance o conserve proximidad con respecto a otro individuo diferenciado y preferido; si la figura de apego permanece accesible y responde, la conducta se puede constituir como una mera verificación visual o auditiva del lugar en que se halle y en el intercambio ocasional de miradas y saludos. Existen también circunstancias en las que se observa un seguimiento o aferramiento a la figura de apego, con tendencias a llamar o a llorar y dichas conductas mueven a la figura a brindar sus cuidados.

En el curso de un desarrollo sano, la conducta de apego lleva al establecimiento de vínculos afectivos o apegos, que al principio son entre el niño y el progenitor y más tarde entre adultos. Las conductas de apego son modificadas por sistemas de conductas que a comienzos del desarrollo se van corrigiendo según la meta principal de la conducta de apego, que es la de mantener ciertos grados de proximidad o de comunicación con la figura o las figuras de apego distinguidas.

Bowlby (1993), comenta que mientras un vínculo de apego perdura, las diversas formas de conducta de apego que los constituyen están activas sólo cuando resulta necesario, y así los sistemas de que depende la conducta de apego se activan sólo en ciertas condiciones, como lo es en una situación desconocida, fatiga y ante la

imposibilidad de contar con la figura de apego y su respuesta. Se desactivan sólo por obra de otras condiciones, por ejemplo, un medio conocido o la posibilidad de contar con una figura de apego y su respuesta.

Muchas de las emociones intensas surgen mientras las revelaciones de apego se forman, se mantienen, se desorganizan y se renuevan. Se describe la formación de un vínculo como enamorarse, mantener un vínculo como amar a alguien y perder a la pareja, como llorar a alguien. Del mismo modo, la amenaza de pérdida despierta ansiedad, así como la pérdida real da origen a la pesadumbre y al mismo tiempo cada una de estas situaciones tienden a despertar cólera. El mantenimiento inalterado de un vínculo, se experimenta como una fuente de seguridad y la renovación de un vínculo común, como fuente de dicha. La conducta de apego se ha vuelto característica de muchos espacios durante el curso de su evolución, porque contribuye a la supervivencia del individuo al mantenerlo en contacto con quien le brinda cuidado, reduciendo así el riesgo de que sufra algún daño.

El autor afirma que brindar cuidados es una conducta complementaria de la conducta de apego y cumple una función también complementaria, la de proteger al individuo apegado, por lo común ésta corresponde al comportamiento de un progenitor u otro adulto para con un niño o un adolescente, pero también puede observarse en un adulto frente a otros. Observando que la conducta de apego permanece potencialmente activa durante toda la vida y también que cumple la función biológica propuesta, considera un grave error suponer que su actividad en un adulto indica patología o una regresión a la conducta inmadura.

Bowlby (1993), dice que la psicopatología en el desarrollo psicológico de una persona ha seguido un camino atípico y descarta la idea de que ésta surja a causa de una fijación. Los patrones perturbadores de la conducta de apego pueden existir a cualquier edad debido a que el desarrollo ha seguido un curso desviado siendo una de las formas más comunes la excesiva facilidad para provocar esta conducta, la cual trae como resultado un apego ansioso. El curso que sigue el desarrollo de la

conducta de apego en un individuo, está determinado por sus experiencias con sus figuras de apego durante sus años de inmadurez ya que el patrón de vínculos afectivos que un individuo establece durante su vida, depende de la forma en que su conducta de apego organiza su personalidad.

Respecto al apego, Holmes (2004) siguiendo a Bowlby (1993) expone los siguientes conceptos:

#### 1.- La base segura.

Se dirige originalmente al cuidador al que se refiere el bebé cuando está angustiado. Esta base segura puede generar un apego seguro o inseguro dependiendo de las circunstancias; se considera que la base segura podría no sólo ser una figura externa, sino también una representación de seguridad dentro de la psique del individuo.

Holmes (2009) expone que la experiencia original de la base segura comprende una serie de conductas activadas por la amenaza, una respuesta a tales conductas por parte del cuidador y un estado psicofisiológico que es el resultado de tales conductas.

Las respuestas del cuidador asociadas a la base segura incluyen la responsabilidad, la coherencia, la fiabilidad, la sintonización, la capacidad para absorber la protesta y la habilidad para ver a la criatura angustiada como un ser autónomo y sensible con sentimientos y proyectos propios.

Las variantes inseguras son por un lado el sujeto evitativo que permanece suficientemente cerca del cuidador desdeñoso para lograr cierto grado de protección, pero no tan próximo como para poder sentir el dolor pleno del rechazo; hará todo lo posible para mantener el control y la intimidad a raya.

Por otro parte, está el individuo ambivalente que se aferra a sus cuidadores de modo que no estén tan a merced de sus incoherencias dependiendo de la proximidad y de la atención positiva de la figura del apego.

El estado de mente respecto al apego seguro y autónomo muestra a un sujeto que será coherente con un discurso elaborado, objetivo respecto a cualquier hecho o situación particular. La descripción y evaluación de las experiencias relacionadas con el apego son coherentes, tanto si las experiencias son favorables o desfavorables. Un estado desdeñoso advierte un individuo no coherente que rechaza las experiencias y relaciones referidas al apego, cuenta con representaciones generalizadas de historial de falta de apoyo. Por su parte, un estado de mente preocupado es representado por la no coherencia y la preocupación constante por las relaciones pasadas de apego, observando a un sujeto airado, pasivo o temeroso.

Para Holmes (2009), un estado desorganizado se referirá a un sujeto que durante comentarios de pérdidas o abusos mostrará un notable lapso en el monitoreo del razonamiento o del discurso.

## 2.- Exploración y disfrute.

Holmes (2009), asegura que la interacción amistosa y la capacidad de placer mutuo, lúdico, sexual o intelectual, son centrales para la capacidad de la base segura; existiendo así una relación recíproca entre la conducta de la base segura y la exploración.

Una relación sexual satisfactoria conlleva diversas características relevantes de una base segura y una base insegura crea personas que pueden limitar la proximidad emocional en el sexo como en todas las relaciones o puede manifestarse en acciones como el sexo “compulsivo” que podría ser una representación del apego ambivalente como una forma de aferrarse.

### 3.- Protesta y Enfado.

En este concepto se reconoce que la ira se provoca cuando existe una amenaza de separación y tiene una función de garantizar que el vínculo seguirá intacto. Por su parte Fisher-Mamblona (2000, citado por Holmes, 2009) señala que la rabia es una forma de “actividad de desplazamiento” provocado cuando un individuo se encuentra dividido entre la necesidad de una base segura y el miedo a lograrla.

### 4.- Pérdida

Para Bowlby (1988), citado por Holmes (2009) la pérdida o la amenaza de pérdida es central en gran parte de la angustia psicológica, considerando que la capacidad para afrontar la pérdida era un componente clave de la madurez psicológica, ya que la intimidad solo puede lograrse si los miembros pueden negociar la separación de un modo más o menos satisfactorio.

Bowlby (1993) sugiere que el desarrollo de la conducta afectiva en los seres humanos se da de la siguiente forma:

- a. En los infantes humanos las respuestas sociales de todo tipo son provocadas en principio, por una basta serie de estímulos y, posteriormente, por una serie mucho más reducida que, al cabo de unos meses, se limita a los estímulos que surgen de uno o unos pocos individuos en particular.
- b. Existen pruebas de una tendencia marcada a responder socialmente ante determinados estímulos con preferencia a otros.
- c. Cuanto mayor sea la experiencia de interacción social que posea el bebé con determinada persona, mayor será su apego hacia ella.
- d. Por lo general, a los periodos de contemplación y audición atenta sigue el aprendizaje de la discriminación de rostros distintos, por lo cual puede desempeñar cierto papel el aprendizaje por contacto directo.

- e. En la mayoría de los niños la conducta de apego en relación con una figura preferida se desarrolla durante el primer año de vida. Probablemente en ese año se registre un período sensible en el cual se desarrolla con mayor rapidez esa conducta.
- f. Es importante que la fase sensitiva se inicie antes de las seis semanas de vida.
- g. Después de los seis meses, y en particular después de los ocho o nueve, los bebés suelen incurrir en respuestas de temor ante la aparición de figuras extrañas; además, es más factible que esas respuestas sean más acentuadas que cuando eran más pequeños. Debido a la creciente frecuencia y mayor intensidad de esa respuesta, desde fines del primer año se torna cada vez más difícil el desarrollo de un vínculo de afecto con una figura nueva.
- h. Una vez que el niño se siente fuertemente apegado a una figura en particular, suele preferirla a todas las demás, y esa preferencia tiende a persistir a pesar de la separación.

### **2.3.1.1 CARACTERÍSTICAS DEL APEGO**

Las características de apego según Bowlby (1993) citado por Manzo (2016) son:

- a) Especificidad: la conducta de apego se dirige a individuos determinados, en orden de preferencia.
- b) Duración: persiste en gran parte del ciclo vital.
- c) Intervención de emociones: las más intensas surgen durante la formación, mantenimiento, ruptura y renovación de las relaciones de apego.
- d) Ontogenia: la conducta de apego a una figura se desarrolla durante los primeros 9 meses de vida.
- e) Aprendizaje: se puede desarrollar un apego a pesar de repetidos castigos impartidos por la figura.

Por último, Bowlby (1993), citado por Manzo (2016), describió cómo es que el apego pasa por las fases de formación, mantenimiento, separación / ruptura y renovación de las relaciones de apego.

### **2.3.2 VÍNCULO**

Vives y Lartigue (1994) citados por Manzo (2016), definen el vínculo como la capacidad de relación emocional estable con el otro. Explica cómo es que en un inicio es sustentada en los componentes biológicos de la conducta de apego, para más adelante trascender este origen y manifestarse en el orden de lo simbólico.

Retomando a Lafuente y Cantero (citadas por Manzo 2016), establece que la diferencia entre el apego y otros vínculos es de tipo funcional y no estructural, es decir, en cuanto a comportamientos específicos o formas cómo se desarrolla la relación. El vínculo puede ser parento-filial, de los hijos hacia sus padres y de amor y amistad. El apego infantil se transfiere a la pareja en la edad adulta y esta se convierte en figura de amor. En los vínculos hay manifestaciones de sentimientos y expresión emocional, de conductas, de personalidad y de patología.

Además, señalan que un vínculo debe cumplir adicionalmente un requisito más, que es la búsqueda de protección, cuidado, seguridad y bienestar dentro de la relación. Esta búsqueda de protección frente al peligro remite a la persona a sus vínculos tempranos, explican que la necesidad de vinculación, es decir, el impulso de buscar conexión o vinculación, incluye la necesidad de pertenecer, la necesidad de concordar, la necesidad de dar y la necesidad de turnarse.

Manzo (2016) afirma que no todas las personas se vinculan y retoma a Bowlby (1989) para llamar a esta condición “ausencia del vínculo” y a Berenstein (2007), “vacío vincular”. Comenta que en el vacío vincular la persona establece un impedimento a entrar en el vínculo, toda vez que es necesario que se autorice a sí mismo a entrar o salir de él, así como permitir entrar al otro en esta relación vincular.

Asimismo, cualquier amenaza hacia el vínculo es percibida como un ataque y genera angustia. Describe varios tipos de ataques al vínculo, como el ataque al vínculo por envidia, por ansiedades narcisistas, paranoides y obsesiva y ataque a través del vínculo intrainstitucional.

### **2.3.2.1 ESTADÍOS DEL ESTABLECIMIENTO DEL VÍNCULO**

Para Vives (citado por Manzo, 2016) afirma que el establecimiento del vínculo se lleva a cabo en dos estadios que son:

1. Estadio anobjetal o de los precursores del vínculo:
  - a) Fase del deseo. En esta fase construyen los cimientos a partir de los cuales se edificará la fantasía sobre la otra persona. Este deseo es motivado por determinantes de tipo narcisista, pertenecientes al sujeto, mediante estos deseos narcisistas ve al otro como una extensión de sí mismo.
  - b) Fase de la fantasía pura. Esta fase ocurre a partir del momento en el que se dan los primeros contactos de la persona con el otro; surgen una serie de fantasías sobre la relación con el otro.

2. Estadio objetal desarrollo del vínculo:
  - a) Fase de relación objetal con un objeto. Se inicia el vínculo propiamente dicho. Es el momento en el que la persona comienza a relacionarse con el otro, es cuando se dan los primeros encuentros.
  - b) Fase de relación objetal real. Se establece la relación objetal con el otro real, es decir, con el otro ya desidealizado, sin depositaciones narcisistas y en una relación basada en la realidad.

### **2.3.2.2 CARACTERÍSTICAS DEL VÍNCULO**



Pichón Riviére (2000), explica que el concepto de vínculo es la mínima unidad de análisis de la psicología social y que éste es condición de supervivencia ya que las condiciones de nacimiento son de tal grado de prematuración que es imposible que el recién nacido sobreviva sin la asistencia del otro social. Por esto se puede decir que todo niño que viene al mundo establece dos tipos de relación con la madre o con el otro que lo auxilia. El primer tipo de vínculo se denomina de indefensión o desamparo, en éste de lo que se trata es de la satisfacción de la necesidad, es decir, un vínculo con otro que aparenta ser completo: que tiene algo que el niño necesita y que se lo da; es otro que da lo que tiene. El niño se encuentra aquí en un estado de completa indefensión, necesita completamente de su madre para sobrevivir.

En todo vínculo hay circuitos de comunicación y aprendizaje, es una estructura compleja en la que interviene un tercero (la cultura), por ello se habla de la triangularidad en donde si se modifica uno solo de los elementos de la estructura se modifica todo.

Por su parte Lafuente y Cantero (2010) citados por Manzo (2016), hacen mención de las siguientes características de los vínculos afectivos:

1. Tienen una naturaleza esencialmente afectiva.
2. Son perdurables a lo largo del tiempo.
3. Son singulares.
4. Generan el deseo de búsqueda y mantenimiento de proximidad y contacto hacia las personas con las que se ha formado.
5. Producen ansiedad cuando ocurre una separación no deseada.
6. Los vínculos surgen de la interacción continua o prolongada.
7. Su calidad depende de la calidad de la interacción.
8. Los vínculos surgen entre dos personas.
9. En el caso del vínculo de apego, éste no tiene por qué ser recíproco.
10. La persona que es figura de apego puede desempeñar, además otras funciones emocionales.

11. Existen relaciones de apego y vínculos a lo largo de toda la vida.

### **2.3.2.3 VÍNCULOS SANOS Y PATOLOGÍA DEL VÍNCULO**

Pichon-Rivière (2000), define el vínculo normal en función de la comunicación y el aprendizaje. Explica que la comunicación debe ser permanente, franca, directa y dialéctica, es decir, los dos sujetos del vínculo se modifican el uno al otro y con ello se genera un aprendizaje.

A partir de la observación de los vínculos entre los sujetos da nombre a los siguientes vínculos patológicos:

1. Vínculo paranoico. Desconfianza con los demás.
2. Vínculo depresivo. Culpa y expiación.
3. Vínculo obsesivo. Control y orden.
4. Vínculo hipocondríaco. A través del cuerpo, salud y queja.
5. Vínculo histérico. Plasticidad y dramatismo.
6. Vínculo nocturno. Cuadros oníricos de confusión mental.
7. Vínculo homosexual. Objeto que en un inicio fue perseguidor.
8. Vínculo epiléptico. Viscosidad, tenacidad y destructividad.
9. Vínculo regresivo. Despersonalización o negación de la mismidad.
10. Vínculo de la confusión. Vínculo con el sueño.

Vives, Lartigue y Córdova (1994); González et al., (2000); Berenstein (2007) y Lafuente y Cantero (2010), citados por Manzo (2016), señalan que los tipos de vínculo son los siguientes:

- a) Vínculo afectivo. Es una relación emocional en la que hay una depositación de los afectos.
- b) Vínculo de apego. Clase específica de vínculo que constituye una unión afectiva desarrollada y consolidada entre dos personas por medio de la interacción recíproca,

- c) Vínculos de sangre y vínculos de alianza. Vínculo biológico que une a padres e hijos y a los hermanos entre sí, se basa en la reciprocidad entre las personas y los objetos internalizados.
- d) Vínculo adhesivo. Tipo de vínculo en el que predomina la fantasía de quedar aislado ante la amenaza de pérdida o separación del otro.
- e) Vínculo de posesión. Predomina el contacto corporal como una forma de negar que las dos personas que componen el vínculo, son separadas (no una misma), se anula la separación a través del control visual, auditivo o de cualquier otro.
- f) Vínculo de control. En este vínculo las ansiedades que prevalecen son la de castración y de despedazamiento. La necesidad de controlar tiene por meta evitar la soledad y el desamparo.
- g) Vínculo amoroso. En este tipo de vínculo se detecta un interés en el otro con cariño y ternura el cual es recíproco.
- h) Vínculo intrasubjetivo. Son las ligaduras estables entre las diferentes instancias psíquicas y los objetos internos parciales o totales.
- i) Vínculo intersubjetivo. Abarca las ligaduras con los padres hasta la familia, los amigos y la sociedad.
- j) Vínculo transubjetivo. Son las relaciones con las representaciones socioculturales inconscientes ligadas a la religión, la ética y los intereses políticos.

#### **2.3.2.4 LO VINCULAR**

Berenstein (2004), llama vínculo a una situación inconsciente que liga a sujetos determinándolos en base a una relación de presencia “apuesta en cierto modo a una relación de ausencia” y que genera diferentes subjetividades.

Respecto al vínculo entre sujetos, explica que el sujeto resulta de la investidura del yo a partir de los otros, de las zonas erógenas del yo corporal, parcial, inicialmente fragmentado. Sus mecanismos son la identificación, lo que llamaremos imposición,

debes ser como yo. Tanto la identificación como la imposición, primarias son con y desde el otro, inicialmente los padres respecto de un bebé en quien, por otra parte, establecen marcas inconscientes en la fundación de su psiquismo y empujan una forma de ser. Pero los padres no son los únicos.

- La relación de objeto y ausencia del otro

Berenstein (2004), expone que la fantasía inconsciente y la fantasía diurna del yo recubren al otro pero no del todo, puesto que su cualidad de presencia excede lo que se llama relación de objeto proyectada en el objeto externo. En la relación con el otro, éste ofrece un sector semejante que mediante la identificación se asimila al propio yo, el cual tiene mucho de imaginario y hace a la apariencia del sujeto. De inmediato al yo le llega lo diferente: un yo tiene la boca y el otro tiene el pecho, o uno tiene el pecho y el otro no.

- La ajenidad en el vínculo

Menciona que a pesar de la identificación, algo del otro se resiste, no se puede incorporar y aún en lo semejante y lo diferente una parte no puede inscribirse como propia, permanece no conocida: es lo ajeno y es inherente a la presencia del otro.

- Presencia y ausencia

Refiere que la presencia es esa cualidad del otro que incide fuertemente en el sujeto, impone una marca. En tanto ajeno instituye una diferencia que no se reducirá por identificación. Presencia se diferencia de exterioridad, no es sólo lo que discierne si está fuera del yo además de estar adentro sino y principalmente no se deja convertir como ausente y no permite inscribirse como objeto. La no tolerancia a esa presencia y su anulación radical caracteriza la psicosis. La relación con lo ajeno inaugura un nuevo funcionamiento ya que no se deja incorporar como perteneciente al yo y no se deja rechazar y ubicar fuera del yo según el principio de placer / displacer.

- Relación entre vínculo y pulsión

Según Berenstein (2004) es frente a lo ajeno del otro y su presencia que en el sujeto emerge la pulsión invistiéndolo como su objeto. El sujeto del vínculo sería lo más específico de ese vínculo ya que es determinado desde ese otro singular. La pulsión en sí misma es desvinculizante del otro como sujeto ya que aunque éste la atrae, a la vez a través de su presencia se opone a la investidura pulsional y subsiste a su desinvestidura.

- La imposición

Este es el mecanismo constitutivo del vínculo, ya que es la acción de otro sobre el yo o de éste sobre otro, al establecer una marca no dependiente del deseo de quién la recibe y que requiere de una relación entre quien la impone y a quien le es impuesta. Imponer es una acción constitutiva y como tal refiere a la obligatoriedad de incluir y hacer un lugar a una marca proveniente de un nuevo significado en el vínculo entre dos sujetos.

- Acerca del origen

En cada vínculo significativo se genera sujeto y éste suplementa al sujeto constituido en la infancia.

### **2.3.2.5 RELACIONES DEL OBJETO**

Pichon-Rivière (2000) advierte que la relación de objeto es la estructura interna del vínculo. Define el vínculo como una relación particular con un objeto, de esta relación particular resulta una conducta más o menos fija con ese objeto la cual forma un pattern, una pauta de conducta que tiende a repetirse automáticamente tanto en la relación interna como en la relación externa con el sujeto.

Al vínculo con la madre lo denomina intrauterino, que se caracteriza por dos o tres momentos. En un primer momento el vínculo que establece el feto con su madre es un vínculo parasitario. En un segundo momento el niño pasa a sostener un vínculo simbiótico con la madre, en la que ambos organismos obtienen algún provecho

mutuo. Y el tercer momento se puede presentar o no, se trata del vínculo siamesico, en el que el niño puede experimentar la separación de la madre como si acarrease la muerte de los dos; si el niño llega a experimentar tal angustia es porque su madre se lo ha transmitido.

### **3 PRIMERA INFANCIA**

#### **3.1 CONCEPTO**

Arriola (2012), retoma a Freud para definir al niño como un sujeto en vía de construcción, explicando que esta conformación de su subjetividad requiere a su vez que el niño sea capaz de ir desatándose de las marcas del Otro. Al mismo tiempo refiere que Dolto (1999) reconoce al niño desde su más temprana infancia como sujeto de sí mismo, quitándolo de su estadio infantil, cuya etimología significa aquél que no tiene derecho a la palabra.

Continuando con el pensamiento freudiano Arriola (2012), expone que la infancia es un periodo traumático atravesado por lo pulsional (el deseo de hacer) que desborda al aparato psíquico, pero que a su vez lo constituye. En la infancia se producen movimientos de afectos importantes que llegan a desbordar al sujeto exponiéndolo a efectos traumáticos.

Bleichmar & Leiberman de Bleichmar (2003), indican que la infancia es el tiempo de instauración de la sexualidad humana y de la constitución de los grandes movimientos que organizan sus destinos en el interior de un aparato psíquico destinado a vías de transformación hacia nuevos niveles de complejización. Indica que el estatuto de lo infantil está determinado por el anudamiento, en tiempos primarios de la vida, de una sexualidad destinada a la represión, a su sepultamiento en el inconsciente.

### 3.2 ETAPAS DE LA INFANCIA

Papaplia (2008), estipula las siguientes etapas de la infancia:

- Lactancia e infancia (0 a 3 años)

Al nacer operan en diversa medida todos los sentidos y sistemas del cuerpo, se incrementa la complejidad del cerebro, que es muy sensible a las influencias ambientales. Al mismo tiempo, existe un rápido crecimiento físico y desarrollo de las destrezas motrices.

En lo referente al desarrollo cognoscitivo están presentes las capacidades de aprender y recordar. Hacia el final del segundo año se desarrolla la capacidad de usar símbolos y de resolver problemas, aunado a que aparece rápidamente la comprensión y uso del lenguaje.

Por último, en el desarrollo psicosocial se presenta el apego a padres y otros, se desarrolla la autoconsciencia, se produce el cambio de la dependencia a la autonomía y aumenta el interés en otros niños.

- Infancia temprana (3 a 6 años)

El crecimiento es constante, su aspecto es más esbelto y las proporciones son más parecidas a las del adulto. En esta etapa se reduce el apetito, siendo comunes los problemas de sueño. Aparece la preferencia por una de las manos, aumentan las destrezas motrices gruesas, finas y la fuerza.

En lo referente al desarrollo cognoscitivo en alguna medida el razonamiento es egocéntrico, pero aumenta la comprensión del punto de vista de los demás. La inmadurez cognoscitiva produce ideas ilógicas sobre el mundo, se consolidan la memoria y el lenguaje, la inteligencia se hace más previsible, se generaliza la experiencia preescolar.

Por último, en el desarrollo psicosocial el autoconcepto y la comprensión de las emociones se hacen más complejos, la autoestima es global, aumenta la independencia, iniciativa y el autocontrol. Se desarrolla la identidad sexual, los juegos son más imaginativos y elaborados y por lo común más sociales, son comunes el altruismo, la agresión y la temeridad. La familia todavía es el centro de la vida social, pero otros niños cobran más importancia.

- Niños media (6 a 11 años)

El crecimiento se hace más lento, aumentan la fuerza y las capacidades deportivas, son comunes las enfermedades respiratorias, pero la salud en general es mejor que en cualquier otra época de la vida.

En el aspecto cognoscitivo disminuye el egocentrismo, los niños comienzan a pensar en forma lógica, pero concreta. Se incrementan las habilidades de memoria y lenguaje, los avances cognoscitivos permiten a los niños beneficiarse de la escuela formal.

Por último, en el desarrollo psicosocial, el autoconcepto se hace más complejo e influye en la autoestima. La correulación refleja el cambio gradual del control de los padres al hijo, los compañeros adquieren una importancia central.

### **3.3 DESARROLLO**

Freud (1915), en su teoría propone 5 etapas a través de las cuales la libido del sujeto se va desarrollando. A esto le llamó el desarrollo psicosexual del individuo y está conformado de la siguiente manera:

- Etapa oral (0 a 2 años)



Durante esta etapa la zona erógena es la boca. El bebé no sólo es alimentado por la mamá para satisfacer sus necesidades biológicas sino también para cubrir o satisfacer las necesidades emocionales. Si el bebé recibe consuelo y el amor de su madre va a completar esta etapa, de lo contrario si la mamá no alimenta al bebé con regularidad puede desarrollar puntos de fijación importantes, es decir, es necesaria una frustración óptima para que pueda continuar el desarrollo de la libido. Una de las metas de esta etapa es que el bebé avance del narcisismo primario al narcisismo secundario a partir de la diferenciación yo – no yo.

- Etapa anal (2 a 3 años)

La zona erógena se encuentra en el ano y el objetivo de esta etapa es el control de esfínteres, existen dos prerequisites biológicos que facilitan cumplir con tal objetivo: caminar solo y la capacidad de entender y seguir órdenes. Aparece el negativismo ya que es la primera ocasión en la que el niño tiene que hacer algo que le implica un esfuerzo (control de esfínter). Aparecen los diques: asco, pudor y vergüenza y se presentan algunas pulsiones parciales como lo son el exhibicionismo, contemplación y crueldad.

Por otra parte aparece el instinto del saber y actividades que tienen que ver con el control del cuerpo (retener y expulsar), aunque el verdadero placer del niño está en el control emocional que tiene de la madre.

- Etapa fálica (3 a 6 años)

Existe un prerequisite para que el niño entre a esta etapa, las diferencias y reconocimiento de las diferencias anatómicas. La zona erógena se encuentra en la zona genital y descubre la presencia del papá (conformación del mundo triádico). La meta es la resolución del Complejo de Edipo, aparece el mecanismo de defensa de la represión por medio del cual el deseo incestuoso es mandado al inconsciente y como consecuencia de tal represión aparece el súper yo (normas éticas y

morales). Una vez que se resuelve el Complejo de Edipo el individuo se consolida como un sujeto heterosexual y se consolida la estructura neurótica.

- Etapa de la latencia (6 a 12 años)

Durante esta etapa se suprimen los intereses de la libido, se define como un periodo de “calma”. A los seis años los niños entran a la primaria y se encuentra más interesados en el desarrollo de las relaciones sociales, por lo que esta etapa es importante en el desarrollo de las habilidades sociales.

Por su parte Erikson (2000), propuso una teoría de la competencia en donde cada una de sus etapas vitales da pie al desarrollo de una serie de competencias. Cada una de las etapas se ve determinada por un conflicto que permite el desarrollo individual y cuando la persona logra resolver cada uno de los conflictos crece psicológicamente.

Propone ocho estadios psicosociales:

- Confianza vs desconfianza: transcurre desde el nacimiento hasta los 18 meses y depende de la relación o vínculo que se haya creado con la madre. La relación con la madre determinará los futuros vínculos que se establecerán con las personas a lo largo de su vida, es la sensación de confianza, vulnerabilidad, frustración, satisfacción, seguridad, etc., la que puede determinar la calidad de las relaciones.
- Autonomía vs vergüenza o duda: de los 18 meses a los 3 años. Durante este estadio el niño emprende su desarrollo cognitivo y muscular cuando comienza a controlar y ejercitar los músculos que se relacionan con las excreciones corporales. Este proceso de aprendizaje puede conducir a momentos de dudas y de vergüenza,

así mismo los logros en esta etapa generan sensación de autonomía y de ser un cuerpo independiente.

- Iniciativa vs culpa: de los 3 a los 5 años. Crece el interés por relacionarse con otros niños poniendo a prueba sus habilidades y capacidades. Los niños sienten curiosidad y es positivo motivarles para desarrollarse creativamente, en caso de que los padres reaccionen negativamente a las preguntas de los niños o a la iniciativa de ellos, es probable que les genere sensación de culpabilidad.
- Laboriosidad vs inferioridad: entre los 6 ó 7 años hasta los 12. Los niños muestran un interés genuino por el funcionamiento de las cosas e intentan llevar a cabo muchas actividades por sí mismos con su propio esfuerzo y poniendo en uso sus conocimientos y habilidades. Por esta razón es importante la estimulación positiva que pueda ofrecerle la escuela, en casa o por el grupo de iguales, este último comienza a adquirir una relevancia trascendental para ellos. En caso de que sus fracasos motiven las comparaciones con otros, el niño puede desarrollar cierta sensación de inferioridad que le hará sentirse inseguro frente a los demás.
- Exploración de la identidad vs difusión de la identidad: transcurre durante la adolescencia. En esta etapa se formula la pregunta “quién soy”. Los adolescentes se muestran más independientes y comienzan a tomar distancia de los padres. Prefieren pasar más tiempo con sus amigos y comienzan a pensar en el futuro y a decidir qué quieren estudiar, en qué trabajar, dónde vivir.
- Intimidad vs aislamiento: comprende de los 20 años hasta los 40. La forma de relacionarse con los demás se modifica, prioriza relaciones más íntimas que tengan un compromiso recíproco, una intimidad que

genere seguridad, compañía y confianza. Si se evade esto puede generar soledad o aislamiento que puede acabar en depresión.

- Generatividad vs estancamiento: de los 40 a los 60. Es un tiempo dedicado a la familia, se prioriza la búsqueda del equilibrio entre la productividad y el estancamiento.
- Integridad del Yo vs frente a la desesperación: desde los 60 hasta la muerte. El individuo deja de ser productivo o no produce tanto, los amigos o familiares fallecen, se deben afrontar duelos que causan la vejez en el propio cuerpo como en el de los demás.

## **CAPÍTULO II. MÉTODO**

### **1 PRONUNCIAMIENTO METODOLÓGICO**

#### **1.1 PARADIGMA INTERPRETATIVO**

Abarca diversos enfoques investigativos, que coinciden en la interpretación del análisis de la realidad social (Mejía y Sandoval, 2003).

Oliver (2000), describe la hermenéutica como el arte de interpretar los textos apegándose a la perspectiva de quien escribe y no de quien los lee. Refiere que nos obliga a deshacernos de nuestra postura narcisista que provoca siempre falta de objetividad en la comprensión de los fenómenos.

#### **1.2 ENFOQUE CUALITATIVO**

Para Hernández, Fernández y Batista (2010), la investigación cualitativa brinda profundidad a los datos, haciendo una dispersión, riqueza interpretativa,

contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas; brindando un punto de vista holístico, natural y fresco de los fenómenos y su flexibilidad. Se basan en métodos de recolección de datos sin revisión numérica; como parte del proceso de investigación surgen las hipótesis y su propósito es reconstruir la realidad, tal y como la observan los miembros de un sistema social.

Un enfoque cualitativo busca comprender su fenómeno de estudio en un ambiente usual y no pretender generalizar de manera intrínseca resultados poblacionales altos ni obtener muestras representativas, sino que se fundamentan en un proceso inductivo, que consiste en explorar, descubrir y generar perspectivas teóricas, yendo de lo particular a lo general. (Hernández, Fernández y Batista, 2010).

### **1.3 MÉTODO CLÍNICO PSICOANALÍTICO**

Oliver (2000), indica que el objetivo de estudio del psicoanálisis es el psiquismo y que su labor tiene que ver en gran parte con la función investigadora ya que la finalidad del psicoanálisis es hacer consciente lo inconsciente y regresar el material reprimido a la conciencia.

La teoría y técnica del psicoanálisis siempre se encuentran ligadas, es por ello que la investigación pura del psicoanálisis se realiza en el setting analítico, en ese espacio creado por el mismo psicoanálisis; es allí donde sesión tras sesión se comprueban las hipótesis y de donde también surgen.

### **1.4 TÉCNICA**

Historia de vida. Chárriez (2012) cita a Taylor y Bogdan (1984), para hacer referencia a que las historias de vida forman parte del campo de la investigación cualitativa y señala que su paradigma fenomenológico sostiene que la realidad es construida socialmente mediante definiciones individuales o colectivas de una

determinada situación; por lo tanto se puede decir que se interesa por el entendimiento del fenómeno social, desde la visión del actor.

## **2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Una gran cantidad de madres dan a luz a niños que padecen una cardiopatía congénita y la gran mayoría de ellos fallecen al poco tiempo de haber nacido, pero ¿qué sucede con aquellos bebés que logran sobreponerse a la adversidad y siguen viviendo?, ¿qué sí hacen o dejan de hacer las madres de dichos niños que logran un resultado exitoso?, ¿por qué no son suficientes los cuidados o atenciones médicas que recibe un pequeño en dicho estado?

En el presente trabajo de investigación se buscó especificar aquellas condiciones que contribuyen a la evolución favorable de un bebé con altas probabilidades de fallecer, resaltando de forma específica el estilo de maternaje oportuno que se puede desarrollar en una madre pese al ambiente tempestuoso que vive al tener un hijo en la UCI y la forma de vincularse con su niño que le permite proveerle las condiciones emocionales, psicológicas y cuidados que requiere para sobreponerse a la adversidad.

Por lo tanto se resolverá la interrogante de la investigación:

**¿Cómo fue el estilo de maternaje en la atención exitosa de una cardiopatía congénita?**

### **3 EJES TEMÁTICOS Y CATEGORÍAS**

#### **3.1 Cardiopatía Congénita**

- a) Vivencia de enfermedad.
- b) Riesgo de la muerte del infante.
- c) Pérdida de la hija que no fue.

#### **3.2 Maternaje**

- a) Estilos
- b) Distorsiones o alteraciones
- c) Factores externos
- d) Vivencia de la relación

### **4 OBJETIVOS**

#### **4.1 OBJETIVO GENERAL**

Analizar la relación del estilo de maternaje con una cardiopatía congénita atendida exitosamente.

#### **4.2 OBJETIVOS PARTICULARES**

- a) Analizar el estilo de maternaje que desarrolla una mamá cuando su bebé se encuentra en la Unidad de Cuidados Intensivos.
- b) Definir los factores que contribuyen a la vinculación adecuada de un niño con su madre.
- c) Especificar los factores externos que contribuyen a la atención exitosa de un bebé cardiópata.
- d) Analizar el desarrollo libidinal de un bebé que tuvo el primer contacto con su madre en la UCI.



- e) Explicar las alteraciones que sufre el maternaje ante el mal manejo de la ansiedad o depresión que la madre sufre tras haber dado a luz a un bebé que tiene altas probabilidades de fallecer.

## **5 PARTICIPANTES**

Una adolescente de 13 años de edad con cardiopatía congénita de nacimiento y su madre de 44 años.

## **6 ESCENARIO**

En un consultorio para fines terapéutico ubicado en la colonia Santa María de Guido, en Morelia Michoacán.

## **7 INSTRUMENTOS**

- Entrevista a profundidad

Es aquella entrevista que emplea una guía que reclama el conocimiento de ciertos puntos de información respecto a cada constante; pero permite que el entrevistador reforme la pregunta para que esté de acuerdo con la situación, lo cual permite que exprese la pregunta de tal manera que el entrevistado la comprenda fácilmente. Para realizar el análisis de la información se realiza una interpretación de las respuestas dadas a cada pregunta (González-Arratía, Balcacaz, Gurrola, 2003).

- Test de la figura humana

Su creadora fue Karen Mackover, consiste en la figura de una persona a través de la cual el individuo proyecta la propia imagen que tiene de sí mismo.

- Test del árbol, casa y persona.

Es un test grafoproyectivo basado en la técnica gráfica del dibujo, a través del cual podemos realizar una evaluación global de la personalidad de la persona. La realización de dibujos es una forma de lenguaje simbólico que ayuda a expresar de manera bastante inconsciente los rasgos más íntimos de nuestra personalidad.

- Historia de Desarrollo

La historia de desarrollo consta de diversas preguntas que tienen por objeto recabar datos precisos respecto al desarrollo temprano de un paciente.

## **8 PROCEDIMIENTO**

Posterior a seleccionar el tema, se realizó una investigación referente al tópico que se deseaba abarcar para recabar información sobre artículos previos y conocer así los antecedentes del trabajo; después se elaboró el protocolo de investigación, se buscó al sujeto con las características deseadas, a continuación se procedió a elaborar el marco teórico y al finalizarlo se llevó a cabo el trabajo de campo, en donde se usó la técnica de historia de vida y se aplicaron los instrumentos correspondientes. A partir de esto se obtuvieron los resultados y se generaron las aportaciones, así como las discusiones respecto a lo esperado y lo encontrado durante el estudio.

## **CAPÍTULO III. RESULTADOS**

### **1 DESCRIPCIÓN DEL CASO.**

El caso es de una adolescente de 13 años y su madre, mujer de 44 años. Nació con una cardiopatía congénita y pese al alto nivel de riesgo de muerte por su diagnóstico desfavorable, la niña logró resistir dos intervenciones quirúrgicas a las que fue sometida y por lo tanto siguió con vida. El caso se presenta utilizando el método de historia de vida, dado que con base en la narrativa de los hechos que brindaron la mamá e hija se realizó el análisis de los factores que contribuyeron a que Amanda no hubiera sido parte del porcentaje elevado de muerte en infantes por una cardiopatía congénita.

### **2 EVALUACIÓN DEL CASO**

Amanda tiene 13 años, nació el 24 de noviembre del 2001 en la Ciudad de México, actualmente cursa el primer año de secundaria en la ciudad de Morelia en donde radica con su madre, el esposo de ésta, su medio hermano de 3 años y su nana de 24 años. Sus padres están divorciados, su papá tiene 54 años, es arquitecto y radica en la ciudad de México, mientras que su madre tiene 44 años de edad, es psicóloga y actualmente se encuentra casada.

Respecto a la concepción y embarazo, se indica que la situación familiar era estable cuando la madre se entera del embarazo, los sentimientos de ésta cuando supo que esperaba un bebé fueron de alegría, emoción, expectativas y esperanza. Se trató de un embarazo planeado, la madre se encontraba con toda la disposición para tener un hijo y muy feliz por ello, el padre por su parte estaba contento y lo aceptaba por ver a la madre feliz. La mamá no deseaba que su hijo tuviera algún sexo en especial; su salud durante el embarazo fue excelente y no presentó ningún tipo de síntomas ni problemas durante éste.

La madre mantuvo contacto con el bebé por medio de música, pláticas, estimulación táctil de vientre, yoga pre-natal y curso pre-natal. No recibió preparación para tener un parto sin dolor, sin embargo, sí se preparó para el momento de dar a luz por medio de un curso psicoprofiláctico y yoga.

Los recuerdos que la madre tiene respecto al nacimiento de su hija son que se encontraba nerviosa y estresada debido a que ya conocía la noticia de la enfermedad del corazón del bebé. Fue un parto a término y nació por cesárea por la condición cardíaca del bebé, se buscaba que no se esforzara nada durante el parto, pero llegó a término, hubo ruptura de fuente y contracciones. No se utilizó fórceps y le aplicaron anestesia raquea.

Cuando Amanda nació pesaba 3.050 kg y medía 53 centímetros, la menor estuvo en incubadora y se buscaron sus reflejos al nacer. La mamá expresa que la situación económica en ese momento era estable, el padre estaba involucrado en el proceso, el bebé era del sexo que había deseado y la primera impresión o reacción de la madre al ver a su bebé fue “hermosa, feliz por el sexo porque lo desconocíamos, feliz y alegría”.

La forma de alimentación después del nacimiento fue por medio de pecho / leche materna, hasta el primer año de vida. La razón de la elección de este método fue por los beneficios físicos y emocionales que traería al bebé. De forma paulatina le retiran el pecho y la menor lo aceptó con naturalidad y le comenzaron a dar otros alimentos a partir de los cuatro meses, en ocasiones tenía cólicos por las tardes cuando tenía entre dos y tres meses de nacida. Por otra parte, es importante indicar que no padecía de ningún tipo de alergias y su apetito siempre ha sido muy bueno, nada selectivo, come de todo en buenas porciones.

La menor siempre, ha sido tranquila para dormir. Durmió de forma ininterrumpida toda la noche a la edad de tres meses, duerme con la luz apagada y no lo hace con

ningún tipo de objeto, siempre ha dormido sola en una cama y recamara exclusiva para ella y no presenta miedo a la oscuridad ni a dormir sin compañía.

A la edad de dos años y medio, la menor logró el control de esfínteres en muy poco tiempo, la madre comenta que dicho proceso lo llevó a cabo ella sola a causa de su madurez física y emocional. La menor no pasó por ningún suceso traumático durante tal adquisición y a partir de entonces y hasta la fecha es capaz de tener un control adecuado de sus esfínteres.

A partir de los nueve meses Amanda comenzó a tener repetidos intentos por darse a entender, la madre dio plena libertad ante dichos esfuerzos y finalmente a los diez meses dijo sus primeras palabras, las cuales fueron “papá” y “leche”; más tarde al año con dos meses logró articular frases y unir palabras. Es importante indicar que nunca presentó ningún tipo de problema en el desarrollo del lenguaje.

Comenzó a gatear a los diez meses, a la misma edad logró ponerse de pie y a los doce meses empezó a caminar sin ayuda, cabe señalar que nunca utilizó andadera y es importante indicar que siempre se mostraba dependiente de la madre respecto a la ayuda que ésta le proporcionaba en este aspecto.

Amanda es diestra presenta ciertas dificultades en el área de destreza motriz fina, debido a que actualmente le es difícil abrocharse las agujetas, no obstante, el abotonarse y desabotonarse es un movimiento que ya domina y el cual adquirió a la edad de nueve años. Al mismo tiempo actividades tales como recortar papel las ha podido dominar más a partir de los ocho años, sin embargo, es preciso indicar que aún muestra muchas dificultades en dicha área.

Respecto a la coordinación motriz gruesa, la madre indica que en lo general sus movimientos han sido lentos y torpes, ya que ha presentado serias dificultades en la coordinación motriz gruesa y fina. Amanda nunca supo andar en triciclo, pero aprendió a andar en bici a los nueve años, actualmente sus actividades preferidas

son el fútbol y la equitación, pese a la enorme dificultad que le implica realizar tales actividades.

En lo referente al perfil psicológico de Amanda, se presenta como una joven que tiene un bajo control de impulsos, presenta problemas con la autoridad, dificultad para la resolución de problemas y tiene una autoestima deteriorada, lo cual le provoca ciertos sentimientos de inseguridad que la llevan a tener pensamientos constantes de que se encuentra a la mira de todas las personas que la rodean, cree que hablan de ella o comentan cosas a sus espaldas, siendo incapaz de manifestar o expresar sus malestares. Al mismo tiempo, se observan ciertas dificultades en su habilidad para relacionarse ya que los aspectos mencionados con anterioridad le generan serios problemas en este sentido, presentando sentimientos de inconformidad e inflexibilidad, pese a que posee buenas bases psicoactivas. Por otra parte, muestra rasgos y tendencias infantiles así como sentimientos de frustración intelectual que atentan contra la poca seguridad que posee, se siente más cómoda con personas más chicas que ella puesto que al presentar poca madurez y dificultades en la actividad física, compensa sus sentimientos de frustración, carencias y pesadez.

A sus padres los percibe como inalcanzables y se encuentra emocionalmente lejana de ellos; su padre es una figura idealizada, quien tiene el poder de imponer autoridad sobre ella, por lo que puede llegar a influenciarla en gran medida. Por otra parte, con la madre tiene una relación conflictiva y distante dado que ésta se presenta como una mujer fría y cerrada que puede llegar a devaluarla o menospreciarla, situaciones que atentan contra la autonomía y autoestima de la adolescente, lo que al mismo tiempo la vuelven una persona insegura. Aunado a esta situación Amanda tiene dificultades para manifestar las características femeninas que posee, pese a que tiene una identificación adecuada con su progenitora.

### 3 RESULTADOS POR EJES Y CATEGORÍAS

#### 3.1 RESULTADOS DEL EJE 1. CARDIOPATÍA CONGÉNITA.

A continuación, se presentan las tablas correspondientes al Eje 1. Cardiopatía Congénita, las cuales incluyen sus respectivas categorías: vivencia de la enfermedad, riesgo de la muerte del infante y pérdida de la hija idealizada.

**Tabla 1.- Eje 1. Cardiopatía Congénita. Categoría: Vivencia de la enfermedad.**

Eje 1. Cardiopatía congénita			
Categoría 1.1 Vivencia de la Enfermedad			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
“Sí, pues yo me lo sé (sonríe orgullosa)”.	Se observa que, al preguntarle a la madre sobre el diagnóstico médico de su hija, ésta responde que ella se lo sabe y parece sentirse muy orgullosa de su aparente entendimiento profundo del padecimiento de Amanda.	“...me han operado dos veces, del corazón, una vez cuando tenía... 5 días de nacida y la otra cuando tenía cuatro años y ya...”.	Se observa que Amanda narra toda su experiencia de haber sido un bebé en alto riesgo de muerte y haber sido intervenida quirúrgicamente muy pequeña, como algo sencillo, como si no tuviera relevancia alguna.

## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Categoría 1.1 Vivencia de la Enfermedad

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>“Haz de cuenta (se acomoda en la silla) la comunicación interventricular es muy co... es muchísimo más común porque es como... el corazón ves que está dividido así como en ventrí... ventrículos (lo va representando con sus manos)...”.</p>	<p>En este texto, nuevamente se observa cómo es que la madre al explicar el padecimiento de su hija se acomoda en la silla obteniendo así una postura erguida, como si saber tal explicación médica la colocara en un grado superior o la hiciera sentir bien.</p>	<p>“Nada más de que me regalaron una conejita de peluche y ya (se ríe)”.</p>	<p>En este párrafo se observa cómo es que para Amanda resulta irrelevante la gravedad de lo acontecido.</p>
<p>“Eso fue muy rápido, ya nos fuimos así como muy felices y este... aparte te digo que los cinco días en cuarto fue ya como “¿qué estamos haciendo aquí?”, parece fiesta, como de ya mándenme a mi casa”.</p>	<p>En este párrafo se observa cómo es que la madre en repetidas ocasiones se refiere a la operación o a la estancia en el hospital como algo “bueno” o que se podía disfrutar.</p>	<p>“(se calla)... no me acuerdo, es que yo no hablo de eso con ella...”.</p>	<p>En este fragmento se observa cómo es que el tema de las operaciones y padecimiento de la menor es algo que ha vivido como insignificante gracias a que es un tópico que no se trata de forma cotidiana en casa con su madre.</p>
<p>“...semestre de ese año, entonces todo esto fue como home schooling y estudiábamos en la casa y así y luego ya entro a tercero de kinder...”.</p>	<p>La madre narra los inconvenientes de la enfermedad de su hija como algo que en determinado momento era bueno, es decir, siempre tiene un positivismo acentuado”.</p>	<p>“P: no, o sea así que sepa bien, bien que paso no. E: ¿y tú quisieras saber bien? P: no, pues... (Se ríe)”.</p>	<p>En este fragmento se observa cómo es que la menor tiene dudas respecto a lo que sucedió, sin embargo, parece ser un tema que no es tratado, como si fuera algo que no se pudiera verbalizar.</p>
<p>“...y entonces como se va alargando cuando vas creciendo a veces da mucho miedo...”.</p>	<p>En este fragmento se puede observar que la madre actualmente tiene miedo de que la vida de su hija esté en riesgo.</p>	<p>“... (silencio) no... sólo me acuerdo que no me podía mover y ya.”.</p>	<p>Cuando se le pregunta respecto a sí recuerda si alguien estaba con ella o la cuidaba, la menor responde este pequeño fragmento, lo cual</p>



## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Categoría 1.1 Vivencia de la Enfermedad

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
	Aquí denota un nivel de tristeza que antes no se había escuchado.		indica que su vivencia de le enfermedad se reduce a lo que pasó en actos concretos.
“...entonces ya por eso fue un proceso muchísimo más largo de lo que tenía planeado (cara con tristeza)”.	Se observan sentimientos de tristeza por la condición de su bebé pese a que los oculta constantemente con su entusiasmo.	“...después de la operación uno queda convaleciente entonces te tienen que dar rehabilitación P: aah... si pero nada más la primera vez, la segunda ya no”.	Para la niña nuevamente sus operaciones parecen irrelevantes, es por ello que para ella el proceso de rehabilitación también fue corto y sin aparente relevancia.
“...o sea te la pegabas al pecho y como que se iba y se ponía muy muy morada, pero entonces yo dije algo no anda bien, cabe señalar... (Se ríe un poco)...”.	En este discurso se denota el sarcasmo de la madre frente a la enfermedad de su hija como un mecanismo de defensa frente a los sentimientos que le provocaba la situación que vivía.	“E: ¿y con tu abuelita no hablas acerca de eso? P: no porque ya pasó”.	Se observa que la menor presenta resistencia a hablar de una situación que podría resultar dolorosa para ella y para las personas que la rodean.
“...las terapias físicas ay no, no, no duro un año sin faltar un día a sus terapias físicas, desde un mes hasta el año dos meses, todos los días a terapias físicas para que se moviera y moviera los bracitos, las manitas y aparte no volviera a convulsionar, aparte la veía el neurólogo y ya o sea, como	En este discurso se observa cómo es que la madre se siente orgullosa de haber cumplido con las terapias de su hija y de cumplir con todo lo que ella requería para que estuviera bien, no la alimentaba como mamá pero si la llevaba a miles de terapias.	“...me ponían en una pelota ahí (se ríe)”	La terapia física de rehabilitación es algo que le produce risa, el saber cómo era difícil o doloroso la lleva al terreno de lo insignificante y lo representa con risas que no tienen cabida.

## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Categoría 1.1 Vivencia de la Enfermedad

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
que eso la medicaron un anticonvulsionante como seis meses y a los seis meses se la quitaron porque ya va súper bien...".			
"...con unas flores de bach, porque las flores de bach relajan y demás, entonces también le dábamos las flores y así hasta...".	En este discurso se observa cómo es que la madre empleaba gustosa cantidad de métodos para ayudar a que su niña estuviera mejor,	"E: ¿tienes buena audición y visión? P: sí".	En este fragmento se observa cómo es que Amanda no tiene una consciencia real de enfermedad, como si esto fuera algo que no se hablara, que no estuviera dicho y al no verbalizarlo no existe, está anulado.
"...ah pues todo mundo me dice que porque la llevo a lugares si está enferma y a ella eso le molesta muchísimo, es lo peor que le puedes decir y ahorita mucho menos.	En este párrafo la madre relata su vivencia de las secuelas de la enfermedad, ella es vista como una madre que no cuida a su hija por llevarla a lugares porque está enferma y Amanda se siente muy enfadada y triste cuando la gente hace alusión a su tonalidad de voz afectado por haber estado entubada tanto tiempo.	"E: o sea si no te los pones no alcanzas a ver pero Si... P: no. Sí, sí alcanzo a ver".	En este fragmento se observa cómo es que Amanda se niega a reconocer sus padecimientos o secuelas a causa de su cardiopatía congénita, e incluso parece molestarle que alguien más lo indique.
"...y luego ya la lleve al Crit porque iba a otra terapia y a la	En este texto la madre vuelve a hacer referencia a cómo es que	"E: ¿cuál ha sido la peor cosa que te han preguntado?	En este fragmento de la entrevista la paciente se enoja, se molesta

## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Categoría 1.1 Vivencia de la Enfermedad

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>semana empezó a gatear y yo así de ah ya gateo que no sé qué y me quedaba súper lejos llevarla al Crit porque yo estaba lejos de la oficina...”.</p>	<p>si cumplió su papel de “asistente” para ayudar a su hija a que saliera adelante pese a que eso le obligara a esforzarse más.</p>	<p>P: jaja no see... que por qué me operaron del corazón y dos veces                      E: bueno pues es que tu no lo puedes recordar, pero aparte hace rato me dijiste que no lo hablabas con tu mamá                      E: eso decía, pero le siguen y le siguen y le siguen “y pero por qué y pero por qué y por qué esto” (grita cuando dice esto) y así están todo el tiempo.                      E: ¿y eso te enfada?                      P: siiiii, que estén “por qué, por qué, por qué, por qué”                      E: ¿y cuál sería la respuesta para ti?                      P: ¡porque no sé! (grita) ya cállense, porque yo lo necesitaba y ya”.</p>	<p>mucho al recordar el hecho de que la gente suele preguntarle con mucha insistencia el por qué la operaron y ella dice no saber una respuesta, únicamente cree que lo necesitaba y ya, pero no tiene ni la paciencia ni las suficientes respuestas para atender ante tales interrogantes. Todo ello parece emanar del hecho de que su madre no habla con ella al respecto y no está verbalizado por lo tanto tampoco internalizado.</p>
<p>“...entonces ya fue así pues ya yo pasaba ahí todo el día, desde las siete de la mañana como hasta la diez de la noche...”.</p>	<p>Al relatar este fragmento, se escucha como es que la madre relata con mucho orgullo y sintiéndose satisfecha el quehacer que hizo respecto a la condición de su hija.</p>		

## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Categoría 1.1 Vivencia de la Enfermedad

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>“...me dijeron que en cuanto recuperara peso la tenía que llevar luego, luego a rehabilitación neurológica porque estuvo tanto tiempo en terapia intensiva ni tenía estímulo...”.</p>	<p>Como cada vez que aparece en el texto una parte que narre la parte de las actividades técnicas que tenía que realizar la mamá para la recuperación de su hija, lo expresa con gran gusto y satisfacción.</p>		
<p>“...ya dije no lo voy a trabajar en terapias físicas, ni ocupacionales y ahora dije ya lo voy a sustituir, ahora el fútbol, el jazz y los caballos lo están sustituyendo que ahora por lo menos le encuentra el gusto lo de las demás terapias ya estaba hasta el gorro, o sea de llevar tantas terapias porque desde el año de</p>	<p>En este fragmento de la entrevista la madre refleja su entusiasmo aparente por la recuperación de su hija y su bienestar, sin embargo también manifiesta su hartazgo frente a los muchos años dedicados a terapias y lo difícil que ha sido para ambas”.</p>		
<p>“...Yo le digo a los maestros, la verdad es que tiene serios problemas como de coordinación motriz, difíciles de resolver ahorita, no es como de “ay como que es descoordinada”, ¡noo! De veras tiene como problemas serios pero ganas tiene y la he visto muchísimo mejor haz de</p>	<p>En este párrafo se observa cómo es que la madre en ocasiones se siente incomprendida en relación a los padecimientos de Amanda.</p>		

## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Categoría 1.1 Vivencia de la Enfermedad

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
cuenta en jazz, en fut adrede la meten más para que logre como, pues como orientarse, dar una patada más dirigida, así cosas que...”.			
“...pero claro que yo súper ciscada, pero me dice salió súper bien, otra vez no puede hablar, otra vez perdió la voz porque otra vez tenía respirador, pero aparte ahí fue como mucho más triste porque ella ya se daba cuenta...”	En este párrafo se observa cómo es que durante la segunda operación de Amanda la madre tuvo una experiencia más triste y dolorosa puesto que la niña ya se daba cuenta de lo que sucedía”.		
“...¡Ah sí!, si la prepararon, estuvo bien padre esa preparación...”	En este párrafo se indica cómo es que la madre parece disfrutar los preparativos y todo lo que tenga que ver con la parte “operacional” la hace sentir feliz y satisfecha.		
“...fue así como, porque te quiero mucho y porque quiero que vivas, tenemos que hacerte esto y mira vamos a visitar el hospital donde vas a estar y vamos a ver dónde vamos a recorrer los pasillos, vamos a leer sobre eso...”.	En este fragmento se observa cómo es que la madre narra la experiencia de la segunda operación como algo que ella domina y que puede afrontar, es decir, tiene la certeza de poder explicarle a su hija por lo que va a atravesar”.		

## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Categoría 1.1 Vivencia de la Enfermedad

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>“...y luego le explicaba, cuando estaba en el hospital, cuando salió del hospital, que la vayan a ver y que le lleven un dibujo y que todos le lleven un regalo, siempre era así como que todos lleven un regalo, aunque sea chiquito...”.</p>	<p>La parte técnica de la operación, lo que tenía que ver con cuidados o medidas, es algo que entusiasmaba a la madre de una manera significativa.</p>		
<p>“...una flor, un dibujo, un libro un cuento, algo de dibujar, unas crayolas, o sea todo mundo que la venga a ver, empezando por una celebración de que estás bien y entonces no podía verla mucha gente, tenía que ser de uno por uno porque estaba en terapia intensiva...”</p>	<p>En este apartado nuevamente expresa con mucho entusiasmo cómo es que se llevó a cabo el procedimiento durante su recuperación.</p>		
<p>“...visitas al por mayor, parecía fiesta, en cuanto podían entrar todos, estar todos juntos y era como de “¿qué te traigo de comer?” a mí y a Amanda nos consentían muchísimo, entonces Amanda decía, nunca había ido a Mc´Donalds pero ella así “ veo la M de Mc´Donalds” desde su cuarto, corría mi hermana por la hamburguesa...”.</p>	<p>En este fragmento nuevamente se observa cómo es que la madre vivía la recuperación de la enfermedad como algo “padre” que podía llegar a disfrutar.</p>		

Eje 1. Cardiopatía congénita			
Categoría 1.1 Vivencia de la Enfermedad			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
“...ella nunca lloró, como que estábamos muy a gusto (se ríe), muy tranquilos, era muy silenciosa mi casa y ella habla muy bajito y entonces como que siempre fue así...”.	Pese a la dolorosa experiencia que parece significar el hecho de que un bebé no tenga voz, la madre relata que estaban muy “a gusto” con dicha situación y le causa risa el decirlo.		

En esta tabla se observa cómo es que la vivencia de la enfermedad en madre e hija no parece corresponder a un mismo escenario, es decir, la hija refiere poca información de su padecimiento y de lo que esto implicó en edades tempranas de su desarrollo. Esto sucede en la adolescente no sólo por la corta edad que tenía cuando se estipuló un diagnóstico y se realizaron las intervenciones quirúrgicas, sino por la falta de incorporación de la enfermedad en su vida. Por su parte la madre de Amanda relata los hechos con gran precisión y detalle, al mismo tiempo se observa su entusiasmo e interés por brindar la información médica de lo ocurrido, situación que no se presenta en el discurso de su hija, toda vez que aunado a la poca información que aparentemente sabe sobre su padecimiento, se muestra indiferente sobre el mismo.

**Tabla 2.- Eje 1. Cardiopatía congénita. Categoría: Riesgo de la muerte del infante.**

Eje 1. Cardiopatía congénita			
Categoría 1.2 Riesgo de la Muerte del Infante			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretaciones
“... ay ojalá que no la vuelvan a operar porque ahorita no se ha ido cerrando, como que ha ido creciendo con ella...”.	El miedo respecto al fallecimiento de Amanda parece seguir presente en la madre, puesto que medicamente aún existen posibilidades de que requiere ser intervenida quirúrgicamente.		
“...ya me llevaba muchas canciones, hay muchísimas canciones que me recuerdan cuando estaba Amanda en el hospital...”.	Cuando habla de esta parte en la cual tenía que hacer ciertas cosas que ayudaran a su hija a estar mejor y que se relacionan con canciones, masajes, etc., parece que la madre hablara con mucha ternura y orgullo respecto a lo que hizo bien para con su hija.		
“...y yo o sea como crees y ya le dan todo y este pues ya yo estaba muy en contra de que la bautizara ahí, yo decía basta ella va a salir...”.	En este texto se observa cómo es que la madre, aún frente a la cruel verdad que revelaba la condición de gravedad de su hija, seguía manteniendo una		



## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Categoría 1.2 Riesgo de la Muerte del Infante

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretaciones
	actitud de seguir luchando por su hija de pensar que no iba a suceder tal catástrofe.		
“...entonces como a los quince me dice mi mamá, se me hace que vamos a traer a un sacerdote este para que le dé... para que la bautice, entonces ese sacerdote habla con el director del hospital y le dice es que se va a morir y le vamos a dar los santos oleos de los enfermos y el bautizo...”.	Cuando la madre expresa tal narración, se observa lo doloroso que le resultaba pensar que su hija iba a morir y que su madre le haya propuesto bautizarla y luego el sacerdote haya dicho que era para ponerle los santos oleos o la unción de los enfermos. La madre tenía mucho miedo de que su hija muriera y había cierta negación en el discurso.		
“...pues ya la vamos a internar en este momento y se opera mañana, que si la operaban ahí se moría, entonces yo dije vamos a estabilizarla lo más que se pueda, lo más que pueda aguantar y en 12 horas la operamos...”.	Aquí se observa cómo es que existía un riesgo muy significativo de que Amanda muriera con tan sólo entrar al quirófano, cuando la madre lo cuenta se observa una notable angustia en su cara y gesticulaciones.		

Eje 1. Cardiopatía congénita			
Categoría 1.2 Riesgo de la Muerte del Infante			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretaciones
"... pésima, pésima, se iba a morir".	En esta frase se observa cómo es que la madre de Amanda era plenamente consciente del riesgo y el estado de gravedad en el cual se encontraba su hija.		
"...se veía que era grave, me decían que, que, de todos modos diez días es mucho en un hospital, que de todos modos diez días si es grave, aunque sea un soplo, pero se hizo más grave por las condiciones, entonces me decían pues esto no lo teníamos considerado porque Amanda estaba sana, claro que su corazón ya estaba súper dañado cuando entra a operación, porque ya había caído en paro cardíaco, lo revive, pero no lo revive con la misma fuerza...".	En esta parte del diálogo se observa cómo es que la expectativa de la enfermedad es diferente a cuando se enfrentó a ella, ya que cuando Amanda entra en paro cardíaco la situación se complica y se da cuenta de la gravedad y el riesgo de muerte de su bebé.		
"...pues si me dice, todo salió bien pero no podemos cantar victoria porque las 48 horas siguientes son así las critiquísimas, en la operación salió bien, está viva, lo hicimos y ya, su estado es grave	En este texto la madre expresa cómo es que el padecimiento cardíaco de Amanda parecía complicarse cada vez más hasta que parecía un callejón sin salida, el tono de voz y la forma		

## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Categoría 1.2 Riesgo de la Muerte del Infante

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretaciones
<p>y este... en 48 horas podemos ver si se estabiliza y si su corazón empieza a funcionar, ahí si con respirador y todo y ya de ahí empieza a que convulsiona, convulsiono en la operación y a convulsionar otra vez, de repente ya no era convulsión sino era que los pulmones no estaban respondiendo entonces los tienen que drenar, después el intestino y se pone una inflamación horrible, entonces si no era una cosa era otra y cada vez que preguntábamos y cuál es su estado, la respuesta era grave, grave, grave, como hasta los diez días me dice, empiecen a rezar y pues ya casi, casi te vas a ir despidiendo de ella porque, ya no hay mucho que hacer y la verdad es que está en condiciones graves...”.</p>	<p>rápida en que lo cuenta denotan la angustia y desesperación que sentía en dichos momentos. Cuando al final le dicen que le rece, se corta su voz y baja la velocidad de su habla, el miedo ante la graves de muerte lo sintió muy cerca y real.</p>		
<p>“...pero, pero, lo de los santos oleos y la unción de los enfermos fue como algo así súper</p>	<p>En este fragmento de la entrevista se observa cómo es que la posibilidad real de la muerte de su hija, le resultaba</p>		

Eje 1. Cardiopatía congénita			
Categoría 1.2 Riesgo de la Muerte del Infante			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretaciones
shoqueante o sea porque la verdad no era así como que porque le da los santos oleos si no se va a morir...”.	inadmisible y no parecía de repente tener consciencia de que había altas posibilidades de que así fuera. Parecía verse enfocada en la recuperación, en el tratamiento y en lo que se podía hacer, antes de ponerse a llorar ante la batalla aparentemente perdida.		
...” Y luego ahí estando en el hospital, también otro bebé entró a operación y a los dos días se murió, entonces me dijeron que era, era, más común que se murieran los hombres niños que las niñas, entonces fue así peor de shoquenate porque a él lo acababan de operar de lo mismo...”.	La madre expresa en este fragmento de la narración, cómo es que la muerte estaba presente en todo momento y por lo tanto la de su propia hija también, el riesgo de la muerte del bebé parecía incrementarse en todo momento y el temor ante tal suceso parecía que la paralizaba.		
“...y le quitan el respirador y no pudo respirar, entonces la vuelven a entubar...”.	Este fragmento parece indicar que, pese a que podía haber ciertas mejorías que hacían que los médicos tomaran decisiones tales como quitar el respirador,		

Eje 1. Cardiopatía congénita			
Categoría 1.2 Riesgo de la Muerte del Infante			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretaciones
	el factor de muerte siempre estaba presente, ya que no parecía funcionar y la bebé volvía a caer en gravedad.		
“...tenía que estar más fuerte porque afuera hay muchas infecciones, o sea con cualquier gripita ella era muy débil y chiquita...”.	Aquí se observa que, pese a la posibilidad de que la niña pudiera estar en mejores condiciones para que se le diera de alta, en la madre siempre existía el temor de que ella muriera a causa de que era muy pequeña y frágil aún.		
“...una enfermera para que la monitoreara en las noches sobre todo para que yo pudiera dormir y ella estuviera pendiente por si algo pasaba...”.	En este fragmento se observa cómo es que el miedo de la muerte de su hija seguía presente todo el tiempo.		

En esta tabla se observa cómo es que la madre vivió y vive el riesgo de la muerte de su hija. Durante su discurso se pudo constatar que la expectativa de la enfermedad (previo al nacimiento de Amanda) no se comparaba ante la realidad de ésta, la cual fue mucho peor. En distintos fragmentos se percibe que la madre de Amanda no parecía aceptar de manera total el

desfavorable pronóstico para su hija y por el contrario buscaba nuevos recursos que pudieran contrarrestar las opiniones médicas. En ese sentido se observa que esta mujer, no fue una madre deprimida frente a una hija que era bautizada en el hospital, esto se podría explicar posteriormente por el hecho de que parecía encontrarse vinculada con la enfermedad de su hija más que con su hija misma, por lo tanto es capaz de avocarse a la enfermedad, sin dejar de sentir tristeza o angustia, pero sin experimentar desconsuelo ante la posibilidad de perder a su primera bebé.

**Tabla 3: Eje 1 Cardiopatía congénita. Categoría: Pérdida de la hija idealizada.**

Eje 1. Cardiopatía congénita			
Eje 1.3 Pérdida de la hija idealizada			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>“...pero aparte antes ya había leído lo del parto, que no se la llevarán que me la pegaran luego, luego todo ese rollo y claro que ¡noo!, o sea todo eso, hay que salvar la vida primero antes de que si está con su mamá, si no está con su mamá...”.</p>	<p>En este discurso se observa cómo es que la madre tenía fantasías previas al parto respecto a cómo sería, por lo que al ver que dichas ilusiones fueron truncadas, la madre siente mucho enojo.</p>		
<p>“...entonces pues ya fue así como de toda mi expectativa de parto,</p>	<p>En este fragmento de discurso se observa que la madre siente</p>		

## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Eje 1.3 Pérdida de la hija idealizada

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
embarazo y de ser mamá, fue así de que...".	tristeza frente a las expectativas que no se llevaron a cabo a causa del padecimiento de su hija.		
"...aja... entonces ya fue como pues... llévensela y no sé qué y me dicen cuando esté bien y no sé qué, y pues ya en mi casa por supuesto que la tuve que regresar, o sea, apenas llegamos y la tuve que regresar al hospital...".	Cuando expresa este discurso, se observa que la señora lo dice con cierta tonalidad de desinterés y tristeza, como si sus ilusiones referente a lo que sería cuando naciera su bebé, no pudieran cumplir por la enfermedad que padece.		
"...le quise dar de comer y no podía ya, no podía y ya se le empezaron a ir los ojitos y como que ya se le iba la mirada...".	Este diálogo denota la tristeza tan profunda que la madre siente cuando se da cuenta que su función como madre (alimentarla) no la podía llevar a cabo por la incompetencia de su bebé.		
"Amanda perdió también por tanto tiempo tener el respirador las cuerdas vocales, entonces perdió voz, completa voz lloraba sin	En este fragmento se observa cómo es que la madre se siente desilusionada y triste frente a un bebé que no resulta "normal", al		

## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Eje 1.3 Pérdida de la hija idealizada

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>sonido, entonces imagínate en la noche que tu duermes y en el día la estás viendo todo el tiempo, no todo el tiempo pero si era, o sea una mamá normal no está viendo todo el tiempo a su hijo, puedes hacer cosas y tener a tu hijo dormido se va a despertar y lo escuchas, pero aquí si era necesariamente obligatorio estarla viendo por lo menos cerca de ti o sea y echarle el ojo así (hace moviente con su ojo) porque no tenía voz tenías que verla porque nada más abría la boca o lloraba con lagrima, tenías que estarla viendo para saber si ya se había despertado y en la noche porque en algún momento tenías que descansar la enfermera llegaba a las diez de la noche”.</p>	<p>expresar que una mamá” normal” no está viendo a su hijo todo el día, con esto se alude a que entonces no tenía un hijo normal que le permitiera hacer cosas normales (quizá exista un poco de enojo ante tal situación). La cuestión de la enfermera que hasta hoy en día existe una nana que ocupa ese papel, comienza desde esta parte donde necesita ayuda para cubrir con esa maternidad “no normal” que le solicita su hija.</p>		
<p>“...poco a poco va a ir logrando y teniendo como algunos fracasos en su desarrollo como de no hacer</p>	<p>Aquí se observa tristeza cuando la madre expresa que de ante mano le habían comentado que</p>		



## Eje 1. Cardiopatía congénita

### Eje 1.3 Pérdida de la hija idealizada

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
esto a la edad que querías, pero ya como este es la parte más importante para su vida y esa parte como que ya la tenía lograda...".	su hija no tendría un desarrollo normal o adecuado a su edad.		
"entonces yo "¿cómo no la voy a cargar?" o sea como que a veces te dan ganas de abrazar a tu hijo ¿no?, no la puedes abrazar, no la puedes cargar, o sea nada que toques aquí (señala el tronco)".	En este apartado nuevamente se expresa la inconformidad con la hija que se tiene, por no ser "normal".		
"...los doctores me decían, si se salva va a tener muchas consecuencias no solo físicas sino emocionales o sea los niños operados del corazón tienen como que cierta personalidad que yo no sé exactamente que personalidad tiene, pero, pero haz de cuenta que físicamente tienen otras limitaciones pero no solamente por el corazón sino que se hacen como la parte del coordinación por estar tanto tiempo en el hospital, este... se les ve afectada y lo otro es como niños más inseguros, o sea así	Cuando la madre narra esta parte se observa como en su discurso existe cierta tristeza y desilusión al narrar que su hija tendría, y actualmente tiene, muchas dificultades a colación de su padecimiento.		

Eje 1. Cardiopatía congénita			
Eje 1.3 Pérdida de la hija idealizada			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
como inseguros de su autoestima...”.			

En esta tabla se observa cómo es que la madre de Amanda concibe a su hija como no “normal” y por lo tanto ella se coloca en un papel de una madre que no es “normal”. En ese sentido se puede hacer referencia a las deficiencias que existieron en el maternaje inicialmente por los inconvenientes médicos y posteriormente por la propia incapacidad de la madre en cuanto a sus dotes maternas.

Integrando los datos de las tablas anteriores, de las tres categorías (vivencia de enfermedad, riesgo de la muerte del infante, pérdida de la hija idealizada) que pertenecen al Eje 1. Cardiopatía Congénita, se puede observar que tanto el discurso de la madre como el de la hija se encuentra fragmentados toda vez que la información que narran parece referirse no a un todo, sino a una parte de la totalidad de los acontecimientos, por lo tanto cada una expresa la parte que ha cobrado mayor relevancia en su experiencia y por ende ambos discursos parecen ser complementarios, como si lo que no expresa una, lo dice la otra; todo parece indicar que la percepción de lo acontecido de ninguna manera se ha asimilado de la misma forma en ambas partes, por lo que si sólo se contara con un discurso, éste no resultaría lo suficientemente veraz ya que cada una ha anulado, no de forma consciente, una parte de aquel evento y se le ha dado importancia a lo que parece dar respuesta

ante la pregunta inicial acerca de esta investigación, ¿qué hacen o dejan de hacer aquellas madres que logran un resultado exitoso ante el panorama de un bebé con una cardiopatía congénita?.

### 3.2 RESULTADOS DEL EJE 2. MATERNAJE

A continuación, se presentan las tablas correspondientes al Eje 2. Maternaje, las cuales incluyen sus respectivas categorías: estilos, distorsiones o alteraciones, factores externos y vivencia de la relación.

**Tabla 4. Eje 2 Maternaje. Categoría: Estilos.**

Eje 2. Maternaje			
Categoría 2.1 Estilos			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>“...entonces me decían tócala mucho, cántale mucho, si puedes este... traite crema y lo que alcance pues le pones porque era una incubadora encerrada y lo que alcance a pasar tu mano o tu dedo tócala, este... háblale, cántale, díles cosas y así, y este...”.</p>	<p>Aquí se observa cómo es que la madre debía ejercer un maternaje limitado para con su bebé recién nacida, puesto que ésta se encontraba en una incubadora y podía tocarla muy poco y verla un tiempo determinado.</p>	<p>“...es la persona que vive contigo y te apoya”.</p>	<p>Cuando Amanda utiliza las palabras cuida y apoya para describir a una mamá, indica que su estilo de maternaje se remite a tales verbos y no al cuidado lleno de amor y esa cualidad emocional que requiere el desarrollo psíquico.</p>
<p>“...y me decían no le puedes dar nada, no le puedes dar nada, porque se vomita, puede hasta</p>	<p>En este párrafo se observa cómo es que su maternaje se veía limitado por las condiciones de su</p>	<p>“E: ¿tú en qué momento te has sentido apoyada por tu mamá?”</p>	<p>Toda vez que está o parece estar ausente un cuidado lleno de amor, la menor no parece haber</p>

Eje 2. Maternaje			
Categoría 2.1 Estilos			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
broncoaspirarse del vómito por la anestesia, entonces era así de “hay tantito” y le mojaba yo me acuerdo que con hielo los labios así de (su voz se escucha más triste en relación al inicio de la entrevista) y ella se hacía así (simula con la boca) como tratando de chuparlo más, ay hasta que yo decía ay si le voy a exprimir el algodón, entonces ya se lo exprimía así para que por lo menos gotas le cayeran, ¡ay no!, eso sí era como muy triste, porque si la veías pedir como pedir más cosas que ella quería”.	hija ya que no podía gratificarla como ella hubiese deseado hacerlo.	P: (se queda pensando) no sé... no me acuerdo”.	internalizado a una madre que la atendiera o cuidara.
“...ah entonces yo siempre me regresaba a la casa a las diez de la noche y ponía el despertador a las tres de la mañana para sacarme leche porque era así de cada tres horas...”.	Parece ser que la madre suplía aquella función que deseaba hacer con su hija de amamantarla con el hecho de “sacarse” leche como si amamantara a un niño y es así como cumplía psíquicamente con la función que por el padecimiento que tenía Amanda no podía llevar a cabo. Sin embargo no se sentía mal por ello y al contrario se sentía bien por sacarse la leche cada que	“...no, es que cuando estaba chiquita casi no la veía”.	En este fragmento se observa cómo es que parece no haber estado presente una madre que brindara el maternaje correspondiente o excepcional a esta menor.

Eje 2. Maternaje			
Categoría 2.1 Estilos			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
	tenía que hacerlo para tener una reserva, etc.		
<p>“...pero en ese tiempo yo me seguía sacando la leche materna, entonces ahí había banco de leche y yo iba acumulaba toda mi leche, pero no era para otros enfermos era para cuando Amanda salga...”.</p>	<p>Aquí se observa cómo es que la mamá desea tener un maternaje apropiado con su hija, amamantarla como cualquier madre haría después de haber parido, pero dicho deseo o expectativa se vio frustrado.</p>	<p>“...porque sentiría raro y sentiría que me estaría atosigando si no trabajara...”.</p>	<p>Aquí se observa cómo es que su maternaje parece estar sobrecompensado, volviéndose una madre persecutora.</p>
<p>“...entonces me dicen ya no te esfuerces ya no te la saques y le digo, no pues yo me la voy a seguir sacando hasta que Amanda salga viva o muerta, hasta el día que salga Amanda (suspira) ya tenía yo un enorme banco de leche”</p>	<p>Aquí se observa cómo es que la madre de forma compulsiva seguía sacando su leche como compensación de no poder amamantar a su hija (ya que en sí esa leche no se utilizaba) y en la frase que dice “salga viva o muerta”, se puede denotar como es que lo importante no era que saliera con vida o sin ella, sino que se dejara en claro que ella cumplía con su función, ya que al final tendría quizá un bebé sin vida pero muchos litros de leche que no servirían de nada.</p>	<p>“... jaja sí (le da mucha risa) porque no tiene paciencia con los niños chiquitos”.</p>	<p>Parece haber una incompetencia de la madre para tolerar las frustraciones de sus hijos.</p>

Eje 2. Maternaje			
Categoría 2.1 Estilos			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>"...ya cuando pasa a crecimiento y desarrollo me dicen, ya le puedes dar de tu leche... ya sea con mamila o directo y entonces no puede succionar ni mamila ni pecho, porque perdió el reflejo de succión y entonces me empezaron a enseñar cómo activárselo ya era de hacerle así (lo representa con sus manos), pero era con jeringa, pero para que ella no hiciera esfuerzo tú le empujabas la leche, entonces ya ella le empezaba hacer así (lo representa con sus manos) como que ya por inercia se cuenta, pero como que se quedaba así (lo representa con su boca) o sea y no podía hacerle y el reflejo de succión es nato, pero lo pierdes..."</p>	<p>Aquí se observa cómo es que cuando finalmente puede amamantarla al salir de terapia intensiva, la bebé había perdido el reflejo de succión y ello nuevamente frustra el maternaje de la madre, por lo que se tiene que avocar a otras cosas como el hecho de hacer que recupere tal sentido que había perdido, es decir, se enfoca en lo técnico para hacer que mejore y va quedando de lado la parte en la cual tuvo que frustrar sus ilusiones o deseos de ser una mamá "normal".</p>	<p>"no, porque me pone nerviosa y luego no sé qué decir"</p>	<p>En este fragmento se observa cómo que puede atacarla en cualquier momento. No es que la madre se observa como un objeto persecutor</p>
		<p>"no me lleva mi mamá, me lleva mi papá"  "E: ok, ¿alguna vez te has sentido rechazada por tu mamá?"</p>	<p>Aquí la menor parece que quiere dar a conocer el hecho de que su madre no es quien se encarga de sus cuidados.</p>

## Eje 2. Maternaje

### Categoría 2.1 Estilos

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
		<p>P: ¡ay sí!</p> <p>E: y ¿en qué momentos has sentido ese rechazo?</p> <p>P: a veces no me hace caso, la mayoría de las veces no me pela”.</p>	<p>Percibe a la madre como una persona que se encuentra presente todo el tiempo, pero ausente a la vez, es decir, está pero no de la manera que la necesita.</p>
		<p>“no sé porque salí con unas enfermeras envuelta en una cobija”.</p>	<p>Una vez más la menor hace referencia a que su madre no se encargó nunca de nada de ella mientras fue pequeña y la tuvieron que operar, es como si no tuviera registrado ningún proceder de ella en donde fuera participe de su recuperación o cuidados.</p>
		<p>“no me acuerdo, mi mamá se iba a trabajar”.</p>	<p>Se presenta a una madre ausente, fría y distante.</p>
		<p>“...con mi mamá porque de mi papá ya no me acuerdo bien que hacía con él</p> <p>E: ¿y con tu mamá que te acuerdas que hacías?</p> <p>P: ¡nada!, nada más me la pasaba ahí, iba mi mamá y luego se iba</p> <p>E: llegaba te veía y se iba”.</p>	<p>En este fragmento tiene la capacidad de reconocer que su padre no es quien estaba, sino quien lo hacía era su madre, sin embargo, aún la sigue percibiendo como una mujer que está presente pero solo la “ve” y no hace nada por ella.</p>

## Eje 2. Maternaje

### Categoría 2.1 Estilos

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
		“... son aburridos, sino estoy con mi papá aburrido, nada sólo me ponen a cuidar a l todo el día y ya”	La menor siente que su madre, aparte de que se deslinda de su actividad materna, también se la adjudica a ella. Parece estar enfadada con su vida actual.
		“que no se desespera con sus hijos, de hecho una señora si hace eso, la mamá de una amiga es así, o sea no se desespera con sus hijos si los regaña pero no feo”.	En este apartado se observa cómo es que parece ser que su madre es una mujer que regaña y reprende de forma excesiva.
		“ay que mi mamá no se desesperara tanto y que fuera un poquito más optimista porque siempre está “eso no se va a poder, eso no, eso no, eso no”.	En este fragmento se observa cómo es que la madre es negativa frente a la problemática que presenta y no parece tener paciencia con sus hijos.
		“E: ¿y en qué sentido rechazada? P: no me hace caso”.	La menor reconoce que su madre es una mujer que la rechaza y no desea pasar tiempo con ella, como si no estuviera realmente vinculadas.
		“... que se equivocaron y que mi primita debería de ser hija de mi mamá y yo hija de mi tía”.	La menor no se siente vinculada con su madre.



Eje 2. Maternaje			
Categoría 2.1 Estilos			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
		“sí, como si mi mamá no fuera mi mamá jajaja...”.	No se encuentran vinculadas, una madre que está pero que no se siente como tal.
		“y que no me cuidó y ya”.	La menor no percibe que su madre se haya hecho cargo de ella.

En esta tabla se observa cómo es que la madre no parece haber cumplido cabalmente con un buen maternaje, ya que aunado a las complicaciones médicas que eran evidentes, la madre de Amanda en ciertos momentos perdía de vista a su hija de manera total y se quedaba únicamente con una parte de ésta, es decir, con su enfermedad. Como consecuencia de tales antecedentes Amanda explica durante algunos discursos cortos y de tonalidad brusca, cómo es que su madre y ella no se parecen en nada, no parecen madre e hija o no se siente querida por ella.

**Tabla 5.- Eje 2 Maternaje. Categoría: Distorsiones y alteraciones.**

Eje 2. Maternaje			
Categoría 2.2 Distorsiones y Alteraciones			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>“la enfermera llegaba a las diez de la noche y este ya le ponía la pijama no sé qué, le daba de mi banco de leche...”</p>	<p>En este párrafo se observa cómo es que, pese a que la niña ya se encontraba en casa, había una enfermera que continuaba con los cuidados de Amanda, la madre tenía su banco de leche y parecía que con ello cumplía con su obligación ya que, quien finalmente la alimentaba era la enfermera y no ella,</p>	<p>“E: ¿y quién te cuidaba? P: unas enfermeras E: ¿en tu casa tenías una enfermera? P: aja, eran dos”.</p>	<p>Aquí se observa cómo es que la madre no se hizo cargo de cuidados básicos de su hija, alguien más hizo esa labor.</p>
<p>“...entonces pues ahí seguía la enfermera por lo de la voz, nadie se iba a pasar toda la noche viéndola y la verdad es que la voz la adquirió como hasta los seis meses y este...”</p>	<p>En este fragmento se observa cómo es que en un inicio la madre buscaba pasar todo el día en el hospital para cerciorarse que estuviera viva, después pensaba que era ilógico estarla cuidando toda la noche, lo cual denota que existió una distorsión del maternaje que la llevó a vincularse con su hija de forma diferente.</p>	<p>” que se equivocaron y que mi primita debería de ser hija de mi mamá y yo hija de mi tía”.</p>	<p>Este párrafo señala cómo es que Amanda no recibió un maternaje que la vinculara con su madre a tal grado que no se identificó con ella.</p>
<p>“...haz de cuenta que la enfermera le dio como dos días</p>	<p>Este párrafo parece muy significativo al hablar de una distorsión del maternaje puesto</p>	<p>“E: ¿tu mamá no es normal? P: no</p>	<p>En este apartado se puede observar que existe una distorsión o alteración en el estilo de</p>

## Eje 2. Maternaje

### Categoría 2.2 Distorsiones y Alteraciones

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
con la jeringa era muy padre (se ríe) era así como con los perritos que la detenías y era así como de su cabecita y así...”.	que hace la comparación de su bebé con un perrito y le parece graciosa la manera como su niña tenía que ser alimentada por alguien más que no era ella. Como si esta fuera la forma más fácil de afrontar la pérdida de la fantasía de tener una hija “normal” a quien alimentar de forma “normal”.	E: ¿qué la hace una persona no normal? P: ¿eh? E: ¿qué la hace una mamá anormal? P: (se queda callada un momento) pues que no cuida a sus hijos”.	maternaje, por lo que la menor percibe a su madre como “anormal”.
“...aparte ella sale del hospital y es una bebé así una bebé totalmente espástica y tu cuando abrazas a un bebe se acurruca solo, solito se envuelve en ti y ella así una tablita que tu abrazabas y no se acurruca nada porque ella no podía doblar ni brazos, ni espalda, ni cuello, ni nada porque toda su herida era todo su espalda...”.	En este fragmento se observa cómo es que la condición física de la bebé limitaba el maternaje de la madre en un sentido muy amplio ya que no era un bebé “normal”.	“E: ¿siempre tiene una persona que la ayude y haga esa parte? P: si E: ¿oye y de esas personas hubo alguna a la que hayas querido mucho? P: ah sí, una que se llamaba N, que ahora está viviendo en Dubay de hecho”.	Existen siempre personas que cubren las atenciones que debería haber tenido la madre.
“...estaba tan dura que no podías levantar su manita para vestirla ni la otra manita y cargarla si le hacías así para que repitiera (lo	En este párrafo se observa cómo es que hubo una alteración de sus funciones como madre por la condición de su bebé y como es que se tuvo	“P: porque me cuidó desde el año hasta los siete años E: desde muy pequeña y ¿te acuerdas que hacías con ella?”	Parece haber un vínculo con sus nanas más fuerte que con su madre.

Eje 2. Maternaje			
Categoría 2.2 Distorsiones y Alteraciones			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
representa con sus brazos y manos)y querías sacarle el aire no, entonces nadie podía sacarle el aire, o sea ella lo saca solo y yo me acostumbre de no hacerles así a mis hijos, como que los acomodas de otra...”.	que adaptar a ellas, como si hubiera tenido que dejar de hacer ciertas cosas por cumplir con otras.	P: jugaba, me llevaba a la escuela, me recogía de la escuela, hacia tareas con ella”.	

En esta tabla se observa cómo es que la madre tiene deficiencias significativas de acuerdo a su maternaje. Tal situación no sólo se refleja en el discurso de la madre, sino en el de la hija, la cual no considera tener una madre “normal” toda vez que ésta no es capaz de cuidar de sus hijos. Ante este panorama se puede inferir que las distorsiones o alteraciones en el maternaje no proceden únicamente de la obstaculización del mismo a causa de la enfermedad biológica, sino que proceden también de una incapacidad de la madre.

**Tabla 6.- eje 2 maternaje. Categoría: factores externos.**

Eje 2. Maternaje			
Categoría 2.3 Factores Externos			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>"...corría estaban mis papás ahí y ellos me llevaron y este... ya llegamos a emergencias, entonces me dicen, no espérenme, entonces es cuando ya mi papá agarro a Amanda se metió a emergencias y así de yo no espero nada, ya se metió..."</p>	<p>En este fragmento se denota cómo es que la señora contó con la ayuda de sus padres, quienes aparentemente podían reaccionar más ante los eventos ya que la mamá de la bebé tenía poco días de haber dado a luz.</p>	<p>"P: me lo contaron E: ¿quién te lo platicó? P: mi abuelita".</p>	<p>En este fragmento se observa cómo es que la abuelita es una figura que ha estado presente en la vida de la menor.</p>
<p>"...y entonces muchas amigas me decían que importa que se lo hagas ahorita también se lo puedes hacer después, si después se lo haces como que no te quita nada y ya acepte lo del bautizo..."</p>	<p>En este fragmento se puede observar que la madre de Amanda tenía amistades que la apoyaron en los momentos más dolorosos, como lo fue el hecho de aceptar que recibiría el bautizo dentro del hospital, ellas le daban la esperanza de que más adelante la bautizaría como ella quisiera pero la convencieron de que por el momento era lo óptimo, como una forma de hacerle ver la realidad de las cosas y apoyarla en dichos momentos.</p>	<p>E: ¿y quién te cuidaba? P: unas enfermeras E: ¿en tu casa tenías una enfermera? P: ajá, eran dos".</p>	<p>En este fragmento la menor parece indicar que tenía dos enfermeras que se hacían cargo de ella y fueron factores que contribuyeron a su recuperación.</p>

## Eje 2. Maternaje

### Categoría 2.3 Factores Externos

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>“...pero no siempre podías estar ahí, podías estar dos horas, tú sabes, luego veinte minutos o cinco así,...”.</p>	<p>Durante la primera operación de su hija, parece ser que no podía pasar demasiado tiempo con ella por las restricciones del hospital en el cual se encontraba, situación que angustiaba a la madre y no favorecía los cuidados que tenía que brindarle.</p>	<p>“E: ¿siempre tienes una persona que la ayude y haga esa parte? P: sí”.</p>	<p>Las nanas también han sido otro factor externo que ha ayudado al cuidado y recuperación de Amanda.</p>
<p>“...y es cuando yo le hablé al cardiólogo y le dije tienes que venirte ahorita y ya llegó, y ya fue cuando me dijeron perdón...”</p>	<p>La bebé tuvo aparentemente una buena atención médica, sin embargo, parece que los doctores tomaron una decisión equivocada cuando la mandaron a su casa recién nacida para que se pusiera más fuerte para la operación, ya que ello empeoró su condición e ingresó aún más débil al quirófano.</p>	<p>“no me acuerdo, mi mamá se iba a trabajar”.</p>	<p>El trabajo de su madre parece ser un factor que afectaba la relación entre ambas ya que ésta tenía que salir a laborar y por ello no podía atenderla todo el día.</p>
<p>“...aparte ahí siempre estaba ahí con las mamás de los niños muy graves, entonces veías como a la muerte muy cerca, sino diario, pero si cada semana a la siguiente semana se moría otro o así, entonces estaba horrible...”.</p>	<p>Este apartado parece indicar que el convivir durante varios días junto a mamás que padecían el mismo dolor que ella, hacía que la situación fuera muy crítica puesto que convivía diariamente con la muerte, sin</p>	<p>“...con mi mamá porque de mi papá ya no me acuerdo bien que hacía con él”.</p>	<p>En este párrafo se observa cómo es que pese a la idealización de la menor hacia su padre, ésta es capaz de reconocer que él no estuvo presente, razón por la cual también su madre tenía que salir a trabajar y no podía quedarse en</p>

## Eje 2. Maternaje

### Categoría 2.3 Factores Externos

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
	embargo al mismo tiempo, dicho grupo también ayudaba para darse esperanza una a la otra.		casa para cuidarla, no había quien cubriera esa parte y alguien la tenía que hacer.
“...ya me cambié de hospital y a la segunda operación decidí otro hospital y eran los mismos doctores y todo, entonces era como igual y este... pero entraban de uno por uno, haz de cuenta si entraba mi mamá yo me salía, si entraba mi papá yo me salía, o sea nada más podía estar una persona adentro, pero si te dejaban entrar, en cambio cuando nació no, nadie, nadie, nadie, más que mamá o papá, entonces mis papás nunca la vieron hasta que salió, o sea que tenía un mes y medio...”.	Es preciso indicar que durante la primera intervención quirúrgica de la menor, la madre se vivió angustiada puesto que no le permitían estar con su hija, en cambio durante la segunda operación se cambió a otro hospital que era más flexible en ese sentido.		
“Porque también esa era otra parte importante, o sea si el doctor no quería ese, pues no la iba a operar ahí. Y ahí ya podía estar yo todo el tiempo y nada más cuando entraban salirme, pero la verdad es que la gente era súper	En este discurso la madre parece indicar que durante la operación número dos de Amanda todo fue más tranquilo gracias al hospital en el que se encontraba.		

Eje 2. Maternaje			
Categoría 2.3 Factores Externos			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
prudente porque siempre me preguntaban “¿quieres que entre o tú quieres seguir aquí?, o sea como... no era como “yo quiero entrar a fuerza”, o sea mis papás eran súper prudentes, de siempre están afuera, entran pero hasta que yo decía yo quiero salir, quiero ir al baño mientras quédate tú, o quiero salir a comer algo o despejarme tantito, así nada más, o mis amigas también era como “dime, yo estoy afuera y cuando quieras que yo entre o tú quieras salir, yo hago segunda” o mi hermana o así, ¿no?”.			

En esta tabla se puede observar cómo es que hubo diversos factores externos como lo fueron los abuelos de la menor, amistades de la madre, la ausencia del padre, las enfermeras, nanas y la atención médica, que en ciertos aspectos favorecieron la supervivencia de Amanda y por otra parte contribuyeron a acrecentar las fallas en el maternaje.



**Tabla 7.- Maternaje. Categoría: Vivencia de la relación.**

Eje 2. Maternaje			
Eje 2.4 Vivencia de la Relación			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
“entonces yo “¿cómo no la voy a cargar?” o sea como que a veces te dan ganas de abrazar a tu hijo ¿no?, no la puedes abrazar, no la puedes cargar, o sea nada que toques aquí (señala el tronco)”.	En este fragmento se observa cómo es que la relación con su hija se ve limitada nuevamente como consecuencia del padecimiento que sufre.	“E: OK Y ¿cómo te llevas tú con tu mamá Amanda? P: maso o menos”.	En este fragmento se denota que Amanda percibe la relación con su madre deficiente.
“...y cosas así como muy pegados a su mamá y así por la sobreprotección pero también ellos demandan esa parte, entonces ya me decían es que tienen una personalidad característica o sea...”.	En este apartado expresa como es que la relación con su hija en algunas ocasiones es sobreprotectora, pero también argumenta que son cosas que los niños con dicho padecimiento desarrollan (se justifica un poco al respecto).	“ay no sé, por cualquier cosita se enoja (se queda pensando)”.	En este texto expresa que su madre se enoja muy frecuentemente y percibe la relación conflictiva.
“I sabe llevarme de la casa al CEM y Amanda no”.	Esta frase hace alusión a que la madre puede llegar a comparar las habilidades del medio hermano de Amanda.	“E: si pensáramos en algo cercano, en donde tú dijeras “ay mi mamá me apoyó en este momento”, ¿qué momento podría ser? P: (se queda pensando medio minuto) es que fue mi papá...”.	En este fragmento se observa que la menor percibe a su madre como ausente.
“porque o sea la verdad es que él no poder estar con tu hija es lo que más duele, esa es la peor parte”	Aquí la señora expresa cómo es que pese a su actitud entusiasta que suele mostrar con frecuencia, muy en el fondo	“no, es que cuando estaba chiquita casi no la veía...”.	La menor percibe a su madre como una figura que se encuentra ausente.

## Eje 2. Maternaje

### Eje 2.4 Vivencia de la Relación

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
	existían sentimientos de tristeza profunda por no poder estar con su hija”.		
...ha de haber sido horrible... yo no voy a poder dejar en la noche, como cuando la dejaba cuando nació (su cara es de angustia)...”	Con esta frase la madre denota que tenía una inmensa preocupación por dejar sola a su hija.	“...porque sentiría raro y sentiría que me estaría atosigando si no trabajara...” “...pues siempre está así, atrás... atrás de mí, atrás de mí, atrás de mí, atrás de mí, no me dejaba... como que no tenía otra cosa que hacer...”.	La menor indica que tener a su madre cerca le provocaría malestar, al estar acostumbrada a que sea una persona muy lejana.
“... nadie le entendía todavía cuando tenía como cuatro años, cinco, seis... nadie la oía, más que yo, o sea como que yo me acostumbré a ese tono, bueno más bien si le entendían pero no la escuchaban, entonces me acuerdo que me dijo mi hermana “¿cómo puedes estar del otro lado de la mesa en un restaurante y saber lo que te dice Amanda?” y yo: “pues la oigo perfecto”, porque me acostumbré a ese tono de voz y me decía “nadie le entiende”.	La madre hace ver que es una excelente madre al poder atender y traducir las necesidades de su hija pese a que nadie más logra hacerlo.	“...si y por eso también me fui con mi papá...”	La menor refiere que huye de su madre por lo que experimenta su relación como algo tormentoso.

## Eje 2. Maternaje

### Eje 2.4 Vivencia de la Relación

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
<p>“Pues claro y aparte ya sabe que soy su mamá y aparte ya me va a extrañar horrible y yo la voy a extrañar horrible, o sea no, no, no hubiera ella podido estar, yo creo que se dejaría morir (su cara es de tristeza), o sea yo creo que de tristeza cualquier niño se muere...”.</p>	<p>En este párrafo se observa cómo es que la mamá se siente indispensable para que Amanda siguiera con vida, como si el hecho de que ella no estuviera o hubiera estado como lo estuvo hubiera ocasionado su muerte y no la enfermedad como tal.</p>	<p>“E: tú sabes quien estuvo contigo en esos momentos P: (piensa)... supongo que mi mamá”.</p>	<p>En este fragmento se puede apreciar que la menor no tiene la certeza de que su madre se haya hecho responsable de ella.</p>
<p>“...y me decían no le puedes dar nada, no le puedes dar nada, porque se vomita, puede hasta broncoaspirarse del vómito por la anestesia, entonces era así de “hay tantito” y le mojaba yo me acuerdo que con hielo los labios así de (su voz se escucha más triste en relación al inicio de la entrevista) y ella se hacía así (simula con la boca) como tratando de chuparlo más, ay hasta que yo decía ay si le voy a exprimir el algodón, entonces ya se lo exprimía así para que por lo menos gotas le cayeran, ¡ay no!, eso sí era como muy triste, porque</p>	<p>Parece ser que la madre sentía mucha tristeza al tener que ver sufrir a su hija, no podía evitar querer atenderla y gratificar sus necesidades.</p>	<p>“no me lleva mi mamá, me lleva mi papá”.</p>	<p>De nuevo pone de manifiesto un descuido aparente de su madre.</p>

## Eje 2. Maternaje

### Eje 2.4 Vivencia de la Relación

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
si la veías pedir como pedir más cosas que ella quería...”.			
		<p>“E: ok, ¿alguna vez te has sentido rechazada por tu mamá?                      P: ¡ay si!                      E: y ¿en qué momentos has sentido ese rechazo?                      P: a veces no me hace caso, la mayoría de las veces no me pela”.</p> <p>E: la mayoría de las veces no te hace caso, pero ¿cuándo tú ocupas como qué cosas?                      P: no sé estoy platicando con ella y ya se enojó, le estoy pidiendo un favor y ya se enojó o no lo quiero hacer, no sé...”.</p>	<p>La menor se siente rechazada por su madre como si no fuera de su agrado.</p>
		<p>“P: pus si (se ríe), noooo, no sé porque salí con unas enfermeras envuelta en una cobija                      E: ajá ¿y después tu mamá te cuidó, te llevó a su casa...”</p>	<p>La menor refiere un descuido por parte de su madre y una desvinculación con ella.</p>

## Eje 2. Maternaje

### Eje 2.4 Vivencia de la Relación

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
		<p>P: no, me llevó a su casa pero ella no me cuidó                      E: ¿y quién te cuidaba?                      P: unas enfermeras”.</p>	
		<p>“E: ¿y con tu mamá que te acuerdas que hacías?                      P: ¡nada!, nada más me la pasaba ahí, iba mi mamá y luego se iba “.</p>	<p>La menor siente que su madre no la atendía ni la procuraba, sólo estaba como presente sin hacer nada.</p>
		<p>“E: ¿hay algo que de tu persona no te agrada?                      P: jaja que me desespero muy rápido                      E: ¿cómo tu mamá?                      P: menos jajaja pero sí”.</p>	<p>La menor se identifica con su madre en los aspectos que no le gustan de ella.</p>
		<p>“E: ¿si pudieras describir a una mamá buena cómo sería?                      P: que no se desespera con sus hijos, de hecho una señora si hace eso, la mamá de una amiga es así, o sea no se desespera con sus hijos si los regaña pero no feo.</p>	<p>Percibe a su madre como una mamá mala que no se hacer cargo y se desespera.</p>

## Eje 2. Maternaje

### Eje 2.4 Vivencia de la Relación

Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
		“no se... está con su celular todo el tiempo y dice que está trabajando pero no está trabajando (grita)”.	Se siente rechazada y abandonada por su madre.
		“... que se equivocaron y que mi primita debería de ser hija de mi mamá y yo hija de mi tía”.	No concibe a su madre como alguien que desempeñe ese papel con ella.
		“si, como si mi mamá no fuera mi mamá jajaja”.	No cree que cumpla como madre.
		“E: ¿quieres a tu mamá? P: ay pus si, pero nomas porque es mi mamá E: ¿sino fuera tu mamá no te caería bien? P: no jajaja”.	Desprecio hacia su madre.
		“...(bosteza) mi mamá quiere que todos seamos perfectos...”.	En este fragmento la menor indica cómo es que su mamá parece estar inconforme con ella.
		“... y que no me cuidó y ya...”.	La menor vuelve a reflejar cómo es que no tiene la percepción de que su madre haya hecho algo para ayudarla o cuidarla.
		“E: ¿una mamá tendría que cuidar a su bebé?”	En este fragmento del diálogo con Amanda. Se observa cómo es que

Eje 2. Maternaje			
Eje 2.4 Vivencia de la Relación			
Madre		Hija	
Discurso	Interpretación	Discurso	Interpretación
		P: pues sí, ¿no?, una mamá normal E: ¿tu mamá no es normal? P: no E: ¿qué la hace una persona no normal? P: ¿eh? E: ¿qué la hace una mamá anormal? P: (se queda callada un momento) pues que no cuida a sus hijos".	dentro de ese concepto de la hija "no normal", también existe una mamá "no normal" ya que no se hace cargo de su hijos.
		"...y ¿cómo estás ahorita con el hecho del trabajo nuevo de tu mamá? P: bien, me quedo con Carol...".	En este fragmento se observa cómo es que para la menor la función de su madre es irrelevante ya que ésta puede ser fácilmente sustituida por una persona como su nana.
		"...bien, de hecho me llevo mejor con mi tía que con mi mamá".	De nuevo se observa cómo es que la menor no percibe a su madre como una figura con la que exista un vínculo real.

En esta tabla se puede observar cómo es que la madre de Amanda hace alusión a diferentes acontecimientos médicos que impedían la cercanía con su hija y por lo tanto quizá afectaban la relación con ésta, no obstante, por su parte Amanda

refiere hechos actuales en donde ella percibe a su madre como una mujer distante, con la cual vive una relación tormentosa de la cual quiere huir. Al mismo tiempo, manifiesta con pocas palabras su percepción respecto a su mamá, como una mujer que no se hace cargo o no le brinda el apoyo que necesita.

Integrando los resultados de las tablas de las categorías (estilos, distorsiones y alteraciones, factores externos y vivencia de la relación) que pertenecen al Eje 2. Maternaje, es posible destacar que el diálogo de madre e hija sigue estando fragmentado, como si cada una de ellas mostrara una ventana desde la cual se observa la situación por la cual evidentemente atravesaron juntas, al mismo tiempo es importante destacar que en cierto sentido el diálogo de Amanda que, parece estar incompleto, como si estuviera lleno de dudas acerca del por qué sucedieron las cosas, se aclara una vez que se lee lo que la madre expresa, es decir, la hija no recuerda una madre que hiciera algo por ella, sin embargo, la mamá expresa que todo el tiempo hizo lo que en sus manos fue posible hacer para ayudarla y esto no necesariamente tiene que ver con que la haya cargado o amamantado, sino con los recursos que utilizó, por ejemplo una enfermera, para evitar así enfrentarse a un maternaje obstaculizado por la situaciones reales de una enfermedad llena de secuelas a corto y largo plazo, es como si se pudiera decir que su madre estuvo ahí físicamente para ella, pero no su amor.



#### 4 ANÁLISIS DE RESULTADOS

Después de analizar los resultados encontrados en el eje 1 y 2, así como cada una de sus categorías se puede inferir que en el Eje1. Cardiopatía Congénita, la madre de Amanda se enfocó a conseguir que su hija siguiera con vida, esto implicó no sólo el esfuerzo significativo en lo que se refiere a las atenciones médicas correspondientes, sino a luchar contra el profundo sentimiento de tristeza que le implicaba saber que su bebé, su primera hija, padecía una enfermedad congénita.

La madre parece haber tenido una preparación previa para recibir un bebé que no nacería en óptimas condiciones, y el impacto de enfrentarse ante la realidad de la posible muerte de una niña con sólo unos días de nacida, parece provocar en la señora sentimientos de impotencia y tristeza ante la pérdida de la hija idealizada y todo lo que esto conlleva, así como a los primeros contactos con la recién nacida como por ejemplo, renunciar al primer contacto piel con piel con su bebé, para darle prioridad a la vida misma. Desde este momento, existe un impedimento real para llevar a cabo un maternaje como se hubiese dado de manera natural; en esta madre la prioridad no era estar amando al bebé, era salvarlo y eso implicaba que estuviera en una incubadora lejos de ella, conectada a un respirador y alimentada por una serie de tubos en lugar de ser cargada y amamanta por ella. La madre de Amanda tuvo que extraer su leche en lugar de que ésta fuera succionada por su hija, ya que era incapaz de hacerlo, pero aún así la alimentaba de su propia leche. Todo esto parecía ser la mejor forma de ayudar a Amanda, es decir, dejando de hacer lo que le tocaba hacer como madre, para convertirse en aquella figura de “asistente” que realizaba todas las funciones necesarias para que su bebé se encontrara en las mejores condiciones, utilizando canciones, masajes, flores, papillas, etc. No obstante, todas estas actividades no se llevaron a cabo con la finalidad de amar y disfrutar a su hija, sino con el objetivo de salvarla, de ayudarla a que se mantuviera con vida. Esto no quiere decir que la madre no haya querido vincularse con ella, lo que sucedió es que la situación real de una enfermedad como la que padece le

impidió hacerlo y es entonces donde parece ser que la madre se vincula no con su hija, pero sí con su enfermedad, de ahí que en su diálogo se observa un profundo entusiasmo cuando se habla acerca de la vivencia de la enfermedad, como hablaría cualquier madre de su maternaje y de cómo ejerció su función de madre. Pareciera que al vincularse con la cardiopatía sublimara los deseos truncados de una madre primeriza y a la vez fuera la clave del porqué la niña sobrevive ante un panorama desfavorable. La mamá de Amanda narra feliz, orgullosa y satisfecha todo lo que pudo hacer para que su hija estuviera bien e incluso pareciera como si de toda situación catastrófica, como por ejemplo en la segunda cirugía, ella la internalizara como una “fiesta”, debido al logro de sobrevivir a una cirugía de este tipo en lugar de festejar sus tres años en una gran celebración, en su caso lo hicieran con una operación a corazón abierto y lo asume como tal sin problema alguno, porque prevalecía la enfermedad antes que el vínculo con la bebé, es como si se dijera que antes de poder disfrutar amándola, ella debía de estar bien y por ende postergó ese deseo, dedicándose a cuidarla ya que el riesgo de muerte estaba presente en todo momento, incluso prevaleciendo hasta la fecha en la atmósfera en la cual ellas viven.

Por otro lado, la compulsión a la repetición se manifiesta cuando la madre explica que ella se “sacaba la leche” sin parar, aunque todo parecía indicar que tardaría mucho o sería imposible que la bebé la ingiriera; esto denota una acción que trata de anular un deseo, es decir, un deseo inconsciente de muerte, es mejor que muera antes de que sobreviva porque viva tendrá muchos inconvenientes y nunca será la hija que se deseó tener; ante tales sentimientos surge una conducta compulsiva a buscar muchos métodos, libros, cuentos, etc., que la ayudaran para que su hija no muriera y así no se cumpliera ese deseo que la hacía sentir culpable sin saber de dónde emanaba dicha culpa.

Ante tales circunstancias la menor tiene una percepción de que una madre es la persona que “te cuida y apoya”, precisamente porque eso es lo que su madre fue

para ella, una mujer que la cuidó y la apoyó para salir adelante, no fue esa madre que llena de amor a sus hijos con besos y caricias.

La vivencia de la enfermedad por parte de la hija, parece ser completamente distinta a la de la madre, sin embargo, lo que ocurre es que su discurso denota la otra parte que la madre omite, la cual tiene que ver con una desvinculación afectiva con su hija, por ello es que ésta la percibe como una madre lejana, que solo la “veía”, pero que no hacía nada por ella. Esa mirada de la cual habla Amanda pudiera ser el elemento empleado por la madre para cerciorarse de que su deseo inconsciente de que su bebé muriera, no se llevara a cabo.

La negación y rechazo inminente que Amanda tiene respecto a su cardiopatía, no omite lo vulnerable que se siente ante su historia de vida y sus padecimientos actuales, la explicación respecto a la actitud que ha tomado frente a una situación real que quiere ser anulada, se explica por el hecho de que la madre busca aparentar que todo lo acontecido no tiene gran relevancia y afección en sus vidas, como sí con no verbalizarlo se borrara; el rechazo y la negación es lo que su madre le ha transmitido a Amanda, por ende es lo que siente respecto a la enfermedad. La visión que tuvo la madre era que ser bebé era igual a enfermedad, ya que lo que expresa de la enfermedad es como si lo expresara de su hija, en otras palabras, rechaza la enfermedad como rechaza a Amanda.

Al mismo tiempo, se puede observar como la madre de Amanda ha conceptualizado a su hija con sólo una de las características que la definen, es decir, su enfermedad cardíaca. Esto se debe a que precisamente esa parte que sólo es un pedacito de la totalidad de su ser, es justamente a partir de la cual la madre alimenta su narcisismo, ya que el logro de la supervivencia de aquella bebita que había nacido para empezar a morir se lo adjudica como un mérito propio. Al dar vida implícitamente se da paso a la muerte, porque estas son compañeras inseparables, no obstante, nunca será lo mismo dar vida que evitar la muerte. Esta última concepción parece convertirla en un ser poderoso capaz de salvar a su propia hija de la muerte, acción que dentro

de la naturaleza humana no es posible toda vez que la muerte de los hijos no es un asunto que competa a los padres, no está en el orden natural de la vida.

Aunado a esta situación, la madre ha omitido verbalizar esta situación con su hija debido a que ello implica recordar un acontecimiento que la marcó como madre y como mujer, puesto que desde su óptica no pudo ser una madre "normal" por no tener, una "hija normal", es como si se le dijera "gracias a ti yo no soy la madre que quise ser", no obstante, es importante señalar que con o sin bebé con cardiopatía congénita, la madre de Amanda carece del desarrollo de ciertas habilidades maternas, siendo ésta una paradoja, ya que precisamente dichas carencias aunadas a lo que anteriormente se expuso, es lo que coadyuvó al resultado exitoso frente a un panorama devastador, es decir, a que Amanda sobrevive ya que si se hubiera vinculado afectivamente con su bebé, probablemente la depresión y tristeza le hubiera impedido llevar a cabo todas las funciones que ella sí pudo cumplir y que beneficiaron su estado de salud.

Dentro del Eje 2, maternaje, se observa que el que se llevó a cabo con la menor estuvo truncado u obstaculizado por elementos reales de la enfermedad que padecía la hija; dicha situación era tan dolorosa para la madre que prefirió que alguien más se encargara de eso mientras que ella se deslindaba de la situación y por lo tanto, del dolor que le provocaba.

A partir del discurso de Amanda, se observa cómo es que existen fallas importantes respecto al maternaje que recibió, toda vez que la cualidad emocional que es integrada por el bebé cuando su mamá se está encargando de reestablecer su homeostasis, no parece haber sido integrada por la niña, por lo que en sus recuerdos o sensación actual percibe a su madre como una mamá "rara" que no está con sus hijos, pese a que ésta siempre estuvo físicamente.

Actualmente Amanda la percibe como una madre que no cuida a sus hijos y eso la hace sentir enojada, no obstante, tal situación se explica con el discurso de la

madre, puesto que ésta expresa que no pudo ser una mamá que hiciera lo que querría hacer con su bebé recién nacido, sino que hizo lo que tenía que hacer frente a la adversidad. Este discurso se puede explicar a partir de que la madre de Amanda ve a su hija como la enfermedad misma, es decir, Amanda = cardiopatía congénita. Para ella sólo basta esa característica para definir a su hija, aunque ésta sea mucho más que sólo una enfermedad, sin embargo, la madre estuvo cuidadosamente al cargo de esa enfermedad como nunca antes lo estuvo de ninguna otra cosa, entendió a la perfección los términos médicos y llevo a cabo todas las recomendaciones posibles, porque para ella cuidar de la enfermedad era cuidar de su hija ya que eran simplemente lo mismo. No obstante, Amanda se encuentra convencida de que jamás la ha cuidado, toda vez que ella disocia la enfermedad de su vida y cuando ésta se queda fuera se van con ella todas aquellas atenciones y cuidados ciertamente amorosos que su madre pudo tener.

Las distorsiones o alteraciones del maternaje se dan a partir, no de la incapacidad o incompetencia acentuada de la madre para gratificar las necesidades de su hija, sino ante las dificultades que la enfermedad ponía para que lo pudiera realizar. El hecho de que no fuera ella quien la alimentara o la cuidara durante la noche, no implicaba que no hiciera una función para procurar a su hija, toda vez que salía a trabajar para tener dinero y así poder contratar a quien se hiciera responsable; parece ser que para este momento la madre se vuelve incapaz de llevar a cabo dichas funciones.

Amamantar a un bebé es distinto que darle de comer con una jeringa, esta situación no resultaba agradable toda vez que el riesgo inminente de que su hija muriera ahogada se encontraba presente cada vez que había que alimentarla, por lo que la señora no quiso enfrentarse más a aquella situación dado el deseo inconsciente del cual se hablaba en líneas anteriores, puesto que si la bebé se ahogaba y pasaba un evento catastrófico, su deseo de que su hija muriera se cumpliría por lo que debía evitarlo a toda costa.

Lo mejor que pudo hacer esa madre, fue traer sus sustitutos, las cuales eran nanas y enfermeras, que pudieran hacer la parte que ella no podía realizar, por lo que se puede decir que nunca descuidó a su hija.

Amanda piensa que su madre y ella no deberían de tener dicho parentesco, se siente rechazada por ésta y argumentó que le exige que sea perfecta cuando nadie lo es, dicha concepción expresa como es que la inconformidad de la madre por haber sacrificado el deseo de la hija idealizada sigue presente hoy en día haciéndolo evidente mediante tales reproches.

Dentro de los factores externos que pudieron contribuir a que Amanda sobreviviera ante su desfavorable diagnóstico, es relevante mencionar a las atenciones médicas especializadas, que si bien no hubiesen sido suficientes por sí solas, sin ellas tampoco hubieran podido existir un resultado favorable para Amanda. Al mismo tiempo, el apoyo de la familia de la madre de la menor, también resulta pieza clave en esta situación. Por último es de gran relevancia hacer referencia a cómo es que la evidente ausencia no verbalizada del padre, es un factor que a simple vista parece desfavorable porque la madre tenía que salir a trabajar para poder cubrir los gastos de su hija, sin embargo, esta situación es precisamente una más de las que se conjugaron para que la madre no se vinculara afectivamente con su hija y por lo tanto ésta logrará sobrevivir, ya que si hubiese existido un esquema de familia en el que ambos padres se encontraran suficientemente presentes, éste padre hubiera sostenido emocionalmente a la madre y esto hubiese favorecido para que ésta se vinculara afectivamente con su hija, dando pie a una posible disminución de los cuidados que ella pudo realizar con la enfermedad como consecuencia de una desvinculación afectiva significativa; ya que una madre que se vincula emocionalmente con su bebé en condiciones graves de salud probablemente sería víctima de una condición emocional no idónea (depresión, angustia, ansiedad), para llevar a cabo los estrictos cuidados que la enfermedad requirió y que la madre de Amanda pudo cumplir al no padecer este tipo de obstáculos en su situación emocional.

Al analizar cómo fue el estilo de maternaje en la atención exitosa de una cardiopatía congénita, se puede inferir de este caso, que el maternaje de la progenitora de Amanda tuvo carencias significativas que paradójicamente contribuyeron a la supervivencia de la menor. Sin embargo, tales carencias no surgen únicamente a partir de una deficiencia de la madre, sino que emanan también de los obstáculos reales a los cuales se tuvieron que enfrentar.

En las tablas de resultados se observa cómo es que a lo largo de ciertos tópicos el espacio de la madre se encuentra en blanco, al igual que ocurre con el de la hija. Esta situación provoca una sensación de ausencia o de vacío, lo cual nos lleva la clínica del vacío, donde lo que se tiene no es el resultado de una vivencia traumática, sino que el resultado es proveniente de algo que tuvo que haber estado y no estuvo, de una carencia, de una No presencia.

En esta historia de vida, es la hija quien disocia la enfermedad cardíaca y es la madre quien la asume como su hija misma, pero valdría la pena preguntarse si en otros de los muchos casos con resultados desfavorables son las madres quienes disocian la enfermedad cardíaca de sus hijos, de su experiencia de ser madres y por lo tanto, no pueden hacerse cargo de ella (de la enfermedad), teniendo como consecuencia una atención precaria hacia la misma por avocarse a lo que no puede ser un maternaje “normal” frente a situaciones “anormales”, una madre “normal” frente a una “anomalía del corazón”.

Al analizar los resultados se puede ir concluyendo que el estilo de maternaje que tuvo la madre de Amanda para con ella es deficiente debido a los fallos ambientales que se presentaron y a que la madre no se vinculó afectivamente con su hija sino con la enfermedad de ésta, sin embargo, lo que parece una situación desfavorable, paradójicamente pudo haber contribuido de forma positiva a la sobrevivencia de Amanda frente a situaciones de gran adversidad, toda vez que su madre pudo cumplir cabalmente con todo los cuidados y atenciones que la enfermedad misma

requiriera y por lo tanto ésta se vio favorecida en su diagnóstico. Es por ello que se puede inferir que de manera inconsciente sacrificó el amor para abatir la muerte.

## **CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

### **1 DISCUSIÓN**

Winnicott (1999), da una vital importancia a la influencia del ambiente en el psiquismo temprano, es así como su teoría adjudica un papel central a las funciones de la madre con el infante, englobándolas con el término de maternaje. Siguiendo este término que emplea para describir a aquellas madres que se adaptan lo mejor posible a las necesidades físicas y emocionales del bebé, se puede indicar que Amanda tiene una mamá que tuvo un periodo de preocupación maternal primaria y por consiguiente fue una *madre* suficientemente buena, lo cual hizo que se pudieran desarrollar los procesos madurativos en la niña, no obstante, al remitirnos a la historia de desarrollo de la paciente, se puede observar que la madre vio limitada su función de maternaje debido a las condiciones iniciales de su hija, quien tenía que estar dentro de una incubadora todo el día y sólo podía acariciarla por las ranuras de ésta, por lo que es probable que existan algunas fallas respecto al Holding, es decir, al sostenimiento emocional necesario para que el bebé pase de la no integración a la integración (Bleichmar & Leiberman de Bleichmar, 2003).



Esta situación no parece indicar que fue tan grave como para que el yo de Amanda no lograra integrarse, ya que cumpliendo con la descripción del término de madre suficientemente buena, la mamá de la paciente daba satisfacción a la omnipotencia de su hija y de alguna manera también le daba sentido, al hacerlo repetidamente empezó a consolidarse el self verdadero, gracias a la fuerza que le concedía al yo débil de la niña la instrumentación por la madre de las expresiones omnipotentes, no obstante, en algunas ocasiones y como consecuencia de la situación que vivían ambas, ésta tuvo fallas en satisfacer el gesto del infante que expresaba un impulso espontáneo (el gesto indicaba la existencia de un self verdadero potencial) y en lugar de ello lo reemplaza por su propio gesto que adquiere sentido por la sumisión del infante. Esta falta por parte de la madre para satisfacer las necesidades del bebé fue la etapa más temprana en la formación del self falso de Amanda.

Como bien es conocido el self falso, de alguna manera le ayuda al individuo a ser socialmente adaptado o a cumplir con ciertas normas, dado que el self verdadero tiene mucho más que ver con aspectos de la creatividad del individuo; en este sentido es preciso señalar que Amanda tiene un self falso que le permite adaptarse (de manera precaria), pero que se encuentra cubriendo al verdadero lo cual le impide desenvolverse como una joven espontánea y creativa.

Siguiendo este orden de ideas, es preciso señalar que el self falso que prevalece en la personalidad de Amanda ha impedido que se pueda relacionar de forma óptima con aquellas personas que la rodean. Es imprescindible señalar cómo es que Amanda no parece asumir como parte de ella la enfermedad cardíaca que padece y en lugar de ello, ha disociado ese aspecto de su vida, desarrollando su personalidad a partir de una coraza que la lleva a mostrarse como una chica aparentemente despreocupada por su condición de salud.

La discapacidad neurológica, motriz y física que en la actualidad experimenta Amanda, no parecen ser un foco de atención importante en su vida, toda vez que ésta simplemente no las ha integrado como parte de su persona y en lugar de ello

parece restar importancia a todo aquello que para las personas que la rodea resulta evidente. En este sentido, la condición actual de poca consciencia, la ha llevado a enfrentarse a situaciones que pueden poner en peligro su integridad y fomentar la desintegración del grupo social que la rodea, pero que al mismo tiempo le permiten conseguir vivir todo aquello que ha querido experimentar, ya que Amanda ha decidido incursionar en actividades tales como fútbol, baile y montar a caballo, acciones que requieren de cierta coordinación motriz y sentido de la orientación, que en este caso, no posee la menor.

Sanz (2014), sugiere que el maternaje no depende del género que lo realiza o de la relación biológica que se tenga con el bebé, sino de cumplir con los cuidados que el recién nacido necesita para convertirse en persona. En ese sentido, se puede afirmar que los profesionistas de la salud que intervinieron en los tratamientos de Amanda contribuyeron a llevar a cabo aquellas funciones que su madre no podía cumplir por el padecimiento de su bebé. Tal situación tuvo como consecuencia una desvinculación con la criatura, que más tarde impediría que la madre ejecutara dicha función, no obstante, es por medio de sustitutos de madre (nanas y enfermeras) que pudo cumplir con la labor materna pese a las fallas consistentes en dicha tarea.

Analizando el discurso de Amanda y su madre, éste parece ser complementario, lo que no dice una, lo dice la otra y al mismo tiempo se encuentra polarizado, la vivencia de una es exactamente lo contrario ante la percepción de la otra. En este sentido, se puede hablar respecto a la función materna que la madre de Amanda desarrolló para con su hija, la cual, desde sus palabras, ha sido un trabajo arduo pero lleno de satisfacción, percibiéndose como una madre que nunca ha dejado a su hija sola y ha hecho todo lo que está en sus manos para ayudarla. Por su parte, la hija se remite a las caricaturas para explicar lo que hace una mamá “buena” y señala que ésta sería aquella que cuida a sus hijos y les hace de comer, situación que indica no lleva a cabo su madre.

Desde las anteriores afirmaciones, se puede advertir que los constructos básicos de lo que sería un Holding apropiado, como cuidar al bebé y alimentarlo, Bleichmar & Leiberman de Bleichmar (2003), son vivenciadas para la adolescente como algo que su madre nunca hizo, no ocurrió, e incluso no logra llevar a cabo en la actualidad. Tal afirmación de la menor, parece irreal toda vez que es evidente que tanto en la actualidad como en un pasado, ésta nunca dejó de recibir, por ejemplo, la alimentación adecuada por parte de quien ejercía la función materna (madre, nanas o enfermeras), Es por ello que en este punto, *la madre muerta* greeniana que Velasco (2009) explica, aparece para dar un orden y sentido a lo “no vivido, no pensado”.

Siguiendo con el párrafo anterior, Velasco (2009), afirma que el término de Green “madre muerta”, es aquel que se utiliza para describir a aquella madre que está pero que ha muerto (psíquicamente para su hijo). Con este término se puede describir la vivencia del sujeto en estudio, toda vez que, si bien, Amanda no perdió a su madre físicamente ni la abandonó, sí perdió el amor de ésta (madre psíquica), porque al retirar los lazos afectivos y libidinales hacia su bebé y depositarlos en la enfermedad de la hija para lograr la sobrevivencia, la madre de ésta había muerto para ella, aunque siguiera ahí físicamente gratificando sus necesidades fisiológicas.

Lo anterior, contribuyó a que esta niña sobreviviera, circunstancia que probablemente no podría haber ocurrido si la madre hubiese conservado los lazos afectivos con ella, ya que, en este caso, era probable que se deprimiera, impidiendo mantener activa la labor de brindarle los cuidados necesarios, lo que quizá hubiera provocado la muerte de la recién nacida. Ante el dolor por la enfermedad de la hija, la madre intelectualiza y se prepara conociendo la enfermedad para brindarle los cuidados necesarios a la niña y lograr que viviera.

La disociación de la enfermedad en la vida de Amanda, no parece muy distinta a la disociación que la madre llevó a cabo para salvar la vida de su hija de manera inconsciente, quizá para que no se cumpliera el deseo, igualmente inconsciente de

que esa bebé muriera. Amanda refiere que su madre sólo la “veía” pero no la cuidaba, sostiene que en todo momento salía a trabajar y que en la actualidad cuando no lo hace se vuelve una carga para ella, “todo el tiempo está atrás de mí, atrás de mí, atrás de mí...”. Según investigaciones anteriores que refiere Llopis (2014), las madres de niños con cardiopatías congénitas se vuelven los cuidadores primarios por excelencia de éstas criaturas y afirma que resulta casi imposible que puedan conciliar la enfermedad con su desarrollo profesional y laboral; tal situación no parece ocurrir en el caso de los sujetos de estudio dado que la madre de Amanda, partiendo de la premisa de no contar con el apoyo del padre de su hija, salía, sale y saldrá a trabajar siempre en función de que se trata de una mujer que busca el éxito profesional más que el ejercicio maternal designado por ser mujer.

Amanda percibe a su madre como una mujer que quiere hijos perfectos, sostiene que estos no existen y afirma que se siente presionada por su madre, que la hostiga y es muy “gritona” y “desesperada”. Silva (2014) comenta que los espacios de ausencias prolongadas de una madre para con su bebé, están plagadas de desesperación, es una experiencia de dolor que destruye las ligaciones, generando una mayor intolerancia a la frustración; al mismo tiempo, indica que dichos casos generan un exceso de presencia por el mismo hecho de su falta, es decir, Amanda probablemente perciba a su madre con una excesiva presencia que la daña.

En el Complejo de la madre muerta de Green (Silva, 2014), existe una total incapacidad del niño pequeño para comprender ciertos fenómenos, es decir, Amanda no podía ni puede comprender (como un remanente infantil) las razones por las cuales su madre estaba y está ausente por periodos largos y por lo tanto, en edades tempranas su experiencia era que estaba muerta y sólo se encontraba viva ciertas horas al día, para después volver a estar muerta. Debido a que dichas ausencias (afectivas) fueron prologadas y consistentes, la niña desinvistió al objeto, teniendo como resultado que actualmente la adolescente no le reconozca ningún mérito a su madre y se encuentre tan desvinculada con ella hasta el punto de expresar: “no parece mi mamá”, puesto que la excesiva no presencia rebasó la

capacidad de la niña para simbolizar e internalizar a su madre quedando en ella un sentimiento de vacío y nostalgia por su pérdida, aun cuando sigue viva, “atrás de ella”.

Green (referido por Silva,2014), sostiene que parte de la sintomatología de aquellos pacientes que vivenciaron una “madre muerta”, reflejan el fracaso de una vida afectiva y amorosa, Amanda indica “la quiero porque es mi mamá” o “si no fuera mi mamá no me caería bien”, utilizando un discurso narrativo, poco asociativo que refleja los agujeros psíquicos de la niña. Al respecto Bollas (citado por Velasco ,2009), explica el término de lo normótico como afección que tiene que ver con ser anormalmente normal; en el caso de Amanda, se presenta como una joven aparentemente eficaz y excelentemente operativa (buenas calificaciones y desempeño escolar), pero su mundo subjetivo es prácticamente ausente. En su discurso todo marcha bien (no integra la discapacidad a su vida), pero en su discurso narrativo no se siente viva, lo cual resulta de la enfermedad de la no existencia (“solo me veía” = “no me tocaba, no me amaba”), de la parálisis del self y de la eliminación de la actividad subjetiva.

Green (citado por Silva,2014), afirma que la ausencia temprana de la madre ocasiona una desvinculación masiva y radical del niño, lo cual provoca huellas inconscientes “agujeros psíquicos”, Amanda vivenció la pérdida de amor, como una catástrofe y desinvistió a su madre como objeto, lo cual dejó un agujero en la trama de las relaciones de objeto con la mamá y una identificación inconsciente con ella, toda vez que en su discurso se escucha la “desesperación” y los “gritos” que refiere son de su madre.

En términos de Bowlby (1993), el vínculo infantil, no se estableció de la forma idónea con la bebé ya que la madre se vio forzada a tener un distanciamiento considerable de su hija inmediatamente después de nacida, no obstante, la mamá generó un vínculo con la enfermedad de su hija, que resulta la pieza clave en la supervivencia de las adversidades, ya que es esto lo que permitió a la madre realizar todas las

acciones correspondientes para poder atender debidamente a su bebé (en muchas ocasiones por medio de sustitutos de ella), puesto que de no haber sido de esta manera, la madre se hubiera vinculado con la niña y entonces al tener ese nexo emocional, ésta hubiera padecido de profundos sentimientos de tristeza y depresión que León (2011) afirma que padecen las madres de niños con cardiopatías congénitas; lo cual le hubiera impedido brindarle a Amanda lo que ella requería en ese momento.

Por lo anteriormente expuesto, se puede decir que Valentina vivió sin ser amada por su madre, para no morir al ser amada por la misma.

## 2 CONCLUSIONES

Se nace para vivir, pero si se tiene vida se asegura la muerte. El tema de la muerte de infantes, aquellos seres que nacen para comenzar a morir, ha llamado la atención de cientos de especialistas pediátricos que buscan razones válidas y soluciones prácticas para evitar lo inevitable para todos los seres humanos. Sin embargo, la inmortalidad no corresponde a la categoría de lo humano, como tampoco la muerte debería de pertenecer e instalarse en el área de maternidad de un hospital.

El tema de esta investigación, pretendió responder cuál era el estilo de maternaje llevado a la práctica en la atención exitosa de una cardiopatía congénita, con el objetivo de generar algunas recomendaciones a las madres que tienen bebés con enfermedades cardíacas, sin embargo, a lo largo de esta investigación se encontró a manera de hallazgo lo que nunca se contempló y lo que paradójicamente salvó a una bebé que nació moribunda y retrasó su muerte.

Las condiciones bajo las cuales se dio el embarazo de Amanda con un padre ausente y una situación familiar inestable, no parecieron afectar la actitud positiva de la madre para afrontar el nacimiento de una bebé con cardiopatía congénita. No obstante, la realidad dista de la fantasía y la muerte que alcanza el cunero se volvió algo nunca antes imaginable para la madre. Los obstáculos que impidieron el buen maternaje se hicieron evidentes entre máquinas, tubos y cristales; la teoría Winnicottiana lo llamaría diversos fallos ambientales, que contribuyeron a que dicha madre no pudiera efectuar un maternaje común, en el que se amamanta y cuida al recién nacido como una extensión de uno mismo. Por su parte, esta diada fue bruscamente separada y privada de aquello que sería lo “normal”, por lo cual parecería que la respuesta ante la pregunta de la presente investigación, sería que el estilo de maternaje que contribuyó a la atención exitosa de una cardiopatía congénita fue uno deficiente, sin embargo, profundizando en la historia de vida de la participante y su madre, se abrió un nuevo paréntesis, una nueva interrogante e

incluso un nuevo hallazgo, la relación madre-hija a analizar. La vivencia de la relación madre-hija, de la cual habló mucho la hija y calló todo, la madre, en las entrevistas, parece estar teñida de una evidente desvinculación afectiva madre – hija. Dicha observación, abrió un sendero hacia lo que verdaderamente resolvía la pregunta inicial, a través de la cual se buscó contestar qué hizo la madre de Amanda para que su bebé sobreviviera o por qué ella sí pudo salvarse y los otros bebés del área de incubadoras no.

Para poder dar respuesta a estas preguntas, es importante iniciar explicando cómo es que la madre conceptualiza a su hija de forma parcial a través de una de sus cualidades, su enfermedad cardíaca. En su pensamiento prevaleció la asociación siguiente: bebé = cardiopatía congénita y bajo este esquema, ella se vinculó entonces sólo con una parte de la recién nacida, con su enfermedad, a la cual atendió y procuró cuidadosamente sin dejar cabo suelto, tal como una madre lo hace con un bebé recién nacido cuando se vincula con él. Por su parte Amanda disoció la enfermedad de su vida, niega su existencia, tal como su madre niega la existencia de todas las otras cualidades que conforman a su hija, por lo tanto, esta chica se queda sin nada / vacía, es decir, anula la enfermedad y con ello, los cuidados de su madre, la vinculación que si existió con ella y por ende la presencia del amor materno en su vida.

La madre tenía que estar cuidando de la enfermedad y no había tiempo para amar a su hija en su totalidad, el tiempo apremiaba y la muerte no se alejaba, esta mamá luchaba y lo hacía sin aparente dificultad. Sus recursos intelectuales fueron evidentes y estos le ayudaron a entender desde el raciocinio lo que estaba ocurriendo con su hija, pero al mismo tiempo fueron sus propias carencias e historia de vida las que la llevaron a adoptar tal mecanismo en donde concebía la totalidad de su hija únicamente a través de su padecimiento. Ante tales condiciones Amanda tiene la vivencia de un maternaje deficiente, un holding no vivido, es decir, una existencia interrumpida; esta bebé no perdió una persona amada, sino el amor de la persona. Su madre siempre estuvo ahí, pero no su amor, ya que los lazos



afectivos y libidinales estaban puestos sobre la enfermedad como tal y no sobre la bebé de forma totalitaria. En términos de Green (1980), Amanda vivenció una madre muerta, ya que esta seguía viva, pero estaba psíquicamente muerta ante sus ojos.

Dicha madre muerta greeniana, resulta todo lo contrario a la madre suficientemente buena winnicottiana, la cual es capaz de gratificar y frustrar, de volver cuando la angustia de separación se encuentre en un nivel muy elevado. Situación que no ocurre con la madre de Amanda, esta se fue para no volver, cambio un “no” por un “nunca más” dejando una huella negativa en la vida de esta joven, en donde prevalece la no presencia y lo único real es la ausencia o la amnesia, formando un vacío significativo. Durante el discurso de Amanda, se observa ira, desesperación y confusión cuando habla de la relación con su madre, se presenta poco empática y de manera repentina grita para expresar su desaprobación sobre algún comentario. Es de resaltar que son justo esas características las que señala en su madre y de las cuales expresa un profundo desagrado; la identificación de Amanda con tales actitudes de su madre parecería imposible bajo el esquema de desvinculación que vivenció, no obstante, cuando el bebé deja de concebir a su madre como un objeto, se genera una especie de agujero psíquico y al mismo tiempo una identificación inconsciente no con ella, pero si con dicho agujero que ha dejado. La madre de Amanda no fue un objeto perdido, sino uno que simplemente no estuvo psíquicamente para ella.

Cuando se escucha y analiza el discurso de la madre, aparece una negación a vivenciar la enfermedad cardiaca como lo que es, una enfermedad. Esta mujer intelectualiza el padecimiento de su hija a tal grado que no es capaz de dejarse sentir tristeza ante las dolorosas vivencias que atravesaron ella y su hija, por el contrario cuando se abordan circunstancias difíciles inmediatamente cambia el discurso y señala un disfrute en actividades que no parecen ser algo que se pueda disfrutar. “Fue bien padre la preparación”, expresa la mamá cuando habla de la segunda operación del corazón de Amanda a los cuatro años, ésta expresa con

gozo y entusiasmo las buenas ejecuciones que tuvo respecto a la enfermedad, como quien muestra a través de su discurso lo buena madre que es.

Ante tal consigna no cabe duda que la madre de Amanda fue una excelente mamá para la cardiopatía congénita, cuidó de ella, se hizo cargo a cada momento y buscó los sustitutos maternos necesarios para abarcar lo que ella ya no podía cumplir. La madre expresa con sus palabras que cumplió a la perfección con los cuidados físicos que la bebé necesitaba, pero en distintas partes de su discurso se observa cómo es que su hija al ser una “tablita”, una bebé espástica, no se acurrucaba en ella, al tener una herida en toda su espalda no podía cargarla o al no tener voz no podía escuchar su llanto que reclamara su presencia. Aparentemente esta madre no recibió la demanda de atención y afectos normales por parte de su hija, es como si esta mamá hubiera actuado correctamente en función de la demanda de su bebé, quien reclamaba la vida y se aferraba a ésta.

Por qué Amanda sobrevive ante un diagnóstico desfavorable, es la interrogante que se contesta explicando lo que hizo su mamá, de forma inconsciente, que favoreció a postergar la muerte de la hija. La vinculación de la madre con la cardiopatía congénita le permitió brindar los cuidados necesarios para la enfermedad, pero trajo como consecuencia una desvinculación afectiva con la bebé de manera totalitaria; se podría decir que se sacrificó el amor para procurar la vida. Amanda vivió sin ser amada por su madre para no morir al ser amada por ésta, ya que si hubiera existido una vinculación afectiva madre – hija como se espera que ocurra, probablemente el deseo de ser madre (amar y cuidar a sus hijos) hubiera provocado que esta mujer disociara la enfermedad, ya que esta podría obstaculizar el cumplimiento de tal deseo y por ende no se hubieran dado los cuidados tan específicos que la menor requería por su padecimiento, por lo tanto, la madre de Amanda hizo un buen maternaje para la enfermedad en donde hubo una conexión con ésta y el entorno médico, y un maternaje deficiente con Amanda, en el sentido de la carencia de afecto. Todo lo anterior, describe una situación, que genera una hipótesis respecto a lo que ocurre en algunas mujeres que dan a luz a niños con cardiopatías

congénitas y no obtienen resultados exitosos, con lo cual se abre una nueva línea de investigación para próximos estudios.

### **3 LIMITACIONES Y SUGERENCIAS**

#### **3.1 LIMITACIONES**

Una de las limitaciones que se encontraron al momento de realizar la investigación, fue el hecho de que una experiencia de vida como la que atraviesa la existencia de Amanda y su madre resulta, aún en la actualidad, algo muy doloroso que lleva a los sujetos de investigación a mostrarse resistentes a brindar cierta información, pese a su aparente disponibilidad.

1. La vivencia de Amanda en relación a su padecimiento, resulta claramente difusa para ella toda vez que, tales acontecimientos ocurrieron en una edad muy temprana en su desarrollo.
2. En relación a la diada madre-hija, se observó que la mamá de Amanda en muchas de las ocasiones limitaba el contacto que se pretendía tener con su hija, lo cual pudo haber restringido la obtención de los datos que se pretendían utilizar.
3. Se observó que la investigación referente a las Cardiopatías Congénitas y su abordaje psicológico, aún se encuentra deficiente en nuestro país, por lo que al momento de recabar los antecedentes de la investigación la información parecía ser escasa.
4. Dado que fue una investigación con un solo sujeto, los resultados no son generalizables, solo se aplican a este sujeto

#### **3.2 SUGERENCIAS**

Respecto a las sugerencias en relación a la presente investigación, se propone la implementación de un Modelo de atención a madres que obtiene un diagnóstico

precoz de una Cardiopatía Congénita en sus hijos, para que por medio de éste se pueda preparar a dichas mujeres sobre el devenir de la enfermedad no sólo con la información médica necesario, sino con un acompañamiento terapéutico que pueda ayudarlas a enfrentar el duelo del hijo deseado, las fantasías inconscientes de la muerte del bebé, el hijo enfermo, el maternaje interrumpido y el establecimiento de un vínculo aún durante la hospitalización del hijo.

Por otra parte se propone investigar el tema en madres con otro tipo de profesiones fuera del área de la salud y/u otro nivel socioeconómico, ya que la madre de Amanda es una mujer profesionalista involucrada en el área de la salud mental y dichos recursos influenciaron en su manera de proceder.

Por último será interesante realizar un estudio confirmatorio para generalizar los resultados.

## REFERENCIAS

- Ballesteros de Valderrama, B. P. et. al. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectivas del cuidado principal. *Revista Jeveriana*, 5(3).
- Bleichmar, N., & Leiberman de Bleichmar, C. (2003). *El psicoanálisis después de Freud, Teoría y clínica*. México: Paidós.
- Bálcazar, P. et. al. (2002). *Antología de investigación Cualitativa*. México: UAEM.
- Bazzo (2014). Bebés prematuros: La incubadora vincular. *Revista Sophia*. Recuperado de: <http://www.materna.com.ar/Bebe/El-primer-mes/Articulos-el-primer-mes-del-bebe/Bebes-prematuros-La-incubadora-vincular/Articulo/ItemID/20234/View/Details.aspx>
- Bobadlla, P., & Mendieta, G. (2013). Lactancia materna exclusiva y su abandono en lactantes con cardiopatía congénita comparada con lactantes sanos. Investigación materno infantil. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imi/imi-2013/imi132b.pdf>
- Bowlby, J. (1981). *Cuidado maternal y amor*. México: Fondo de cultura económica.

Bowlby, J. (1993). *La pérdida*. España: Paidós

Bowlby, J., (2006). *Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida*. España: Ediciones Morata.

De León, E. (2012). Calidad de vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos. Recuperado de: <http://cbioetica.org/revista/112/112-1022.pdf>

Díaz, E. & Rodríguez, L. (2013). Comparación de la calidad de vida y sobrecarga entre cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta. *Revista mexicana de enfermería cardiológica*. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2014/en141b.pdf>

Dolto, F. (2004). *Psicoanálisis y pediatría*. México: Siglo XXI

Freud, A. (1992). *Psicoanálisis del desarrollo del niño y del adolescente*. España: Paidós.

Fernández, I. et. al. (2014). El recién nacido hospitalizado: psiquiatría infantil en neonatología. *The mental health of the infant in the NICU: a child psychiatry liasion program in Neonatology*. Recuperado de: <http://www.iboneolza.com/OLZAYCOL2014.pdf>

Chodorow, N. (1984). *El ejercicio de la maternidad*. Barcelona: Gedisa.

Guerchicoff, M. & et. al. (2004). Evaluación del Impacto del diagnóstico precoz de las cardiopatías congénitas. Archivos argentinos de pediatría. Buenos Aires, Argentina. Recuperado de [https://www.google.com.mx/search?q=\).+Evaluaci%C3%B3n+del+Impacto+del+diagn%C3%B3stico+precoz+de+las+cardiopat%C3%ADas+cong%C3%A9nitas.+Archivos+argentinos+de+pediatr%C3%ADa&rlz=1C1ARAB\\_esMX467MX487&oq=\).+Evaluaci%C3%B3n+del+Impacto+del+diagn%C3%B3stico+precoz+de+las+cardiopat%C3%ADas+cong%C3%A9nitas.+Archivos+argentinos+de+pediatr%C3%ADa&aqs=chrome..69i57.255j0j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8](https://www.google.com.mx/search?q=).+Evaluaci%C3%B3n+del+Impacto+del+diagn%C3%B3stico+precoz+de+las+cardiopat%C3%ADas+cong%C3%A9nitas.+Archivos+argentinos+de+pediatr%C3%ADa&rlz=1C1ARAB_esMX467MX487&oq=).+Evaluaci%C3%B3n+del+Impacto+del+diagn%C3%B3stico+precoz+de+las+cardiopat%C3%ADas+cong%C3%A9nitas.+Archivos+argentinos+de+pediatr%C3%ADa&aqs=chrome..69i57.255j0j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8)

Gutiérrez, D. & et. al. (2012). Interdependencia en lactanetes mayores hospitalizados en el servicio de pediatría. *Fundación Cardioinfantil*. Chía, Cundinamarca, Colombia. Obtenido de <http://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/3834>

Hérmadez, R. et. al. (2006). *Metodología de la investigación* (Cuarta edición). México: Mc Graw Hill.

Klein, M. (1994). *El psicoanálisis de niños*. España: Paidós

Langer, M. (1999). *Maternidad y Sexo*. Barcelona: Paidós.

Lopis, J. (2014). Sufren los padres: Estudio del estrés provocado por la cardiopatía congénita de los hijos. *Agora de Enfermería*, 18(69), 36-39. Recuperado de [http://www.csap.cat/media/upload/pdf/agora\\_editora\\_27\\_73\\_1.pdf#page=38](http://www.csap.cat/media/upload/pdf/agora_editora_27_73_1.pdf#page=38)

Manzo, M. D. et al. (2011). Maternidad y paternidad: una reflexión desde el psicoanálisis. *Uaricha*, 1-11.

Manturano, G. N. & Miranda, E. (2014). Apoyo emocional que brinda el profesionalista de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos posoperados con cardiopatía congénita. *Revista Científica Ciencias de la Salud*, 7(2).

Martínez, C. I. (2014). Sobrecarga recibida del cuidador primario informal y capacidad funcional de pacientes con insuficiencia cardíaca. En M. Orozco Guzmán & K. I. Caballero Vallejo (Eds.), *Psicología Latinoamericana: Experiencias, Desafíos y Compromisos Sociales* (pp. 317-324). México: Asociación Mexicana de Alternativas en Psicología A. C.

Martínez, J., *La vida del niño cardiópata [4-078-H-20] (Cardiopédiatre) 104, quai de Tounis, 31000 Toulouse France. Recuperado de: <http://www.emconsulte.com/es/article/41991/la-vida-del-ni%C3%B1o-cardi%C3%B3pata>*



Mejía, R. & Sandoval, S. A., (2003). *Tras las vetas de la investigación cualitativa*. México: TESO.

Oelsner, J., & et. al. (2012). Un modelo de evaluación de los estilos maternos en el juego simbólico interactivo madre-niño. *IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XIX Jornadas de Investigación, VIII Encuentro de Investigación en Psicología del MERCOSUR* (págs. 106-109). Buenos Aires: Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.

Oliver, O. (2000). Caminos de investigación en psicoanálisis. *Revista Presencia*. México: UVAQ, (8), 13-17.

Orea Tejeda, A. et. al. (2014). Variabilidad de la Frecuencia Cardíaca ante estrés psicológico: Evaluación en pacientes con insuficiencia cardíaca. En M. Orozco Guzmán, & K. I. Caballero Vallejo, *Psicología Latinoamericana: Experiencias, Desafíos y Compromisos Sociales* (pp. 281-290). México: Asociación Mexicana de Alternativos en Psicología A. C.

Papalia, D. et. al. (2010). *Desarrollo humano* (undécima edición). China: Mc Graw Hill.

Papalia, D. (2005). *Desarrollo Humano* (novena edición). México: McGraw Hill.

Pablo, R. (2014). Depresión y capacidad funcional del paciente con insuficiencia cardíaca. En M. Orozco Guzmán & K. I. Caballero Vallejo, *Psicología Latinoamericana: Experiencias, Desafíos y Compromisos Sociales* (pp. 309-315). México : Asociación Mexicana de Alternativas en Psicología A. C.

Ramírez, S. (julio-septiembre 2013). Síntomas de ansiedad y depresión en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas. *Rev Esp Méd Quir.* 18(3)  
Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2013/rmq133p.pdf>

Romero, M. E. & et. al. (2010). Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avances en Enfermería*, 1(28), 39-50. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v28n1/v28n1a05.pdf>

Sánchez, M. (2005). Nacidos con el corazón dañado. Educar a los hijos frente a la adversidad, el principal reto para los padres de niños cardiópatas. *El país*.  
Recuperado de: [http://elpais.com/diario/2005/02/22/salud/1109026801\\_850215.html](http://elpais.com/diario/2005/02/22/salud/1109026801_850215.html)

Sanz, L. (2014). Maternidad, función simbólica. Delegación Alvaro Obregón, Distrito Federal, México. Recuperado de <http://www.psicoanalisis-mexico.com/reflexiones/artmayo14B.htm>

Silva, A. (2014). Deficiencias en el Maternaje y el Complejo de la Madre Muerta.

*Rincón psicoanalítico*. Recuero de

<https://rinconpsicoanalitico.wordpress.com/2014/03/25/deficiencias-en-el-maternaje-y-el-complejo-de-la-madre-muerta-2/>

Suárez, O. & Monroy, A. (2012). Afrontamiento y adaptación de los padres durante

el postoperatorio de cardiopatía congénita. Recuperado de:

<http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962012000200008&script=sciarttext>

Velasco, R. (2009). ¿Qué heredó la madre muerta? Pensando a André Green desde

Christoper Bollas. *Aperturas Psicoanalíticas* (32), s. p. Recuperado de:

<http://www.aperturas.org/articulos.php?id=0000597>

Vidal, G. et. al. (1995). *Enciclopedia Iberoamericana de Psiquiatría, I*.

Winnicott, D. (1957). *El niño y el mundo externo*. Buenos Aires: Paidós.

Winnicott, D. (1958). *Escritos de pediatría y psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.

Winnicott, D. (1971), *Therapeutic consultations in child Psychiatry*. Buenos Aires:

Paidós.

Winnicott, D. (1975). *The Child and the family. Winn First relationships*. Buenos Aires: Paidós.

Winnicott, D. (1989). *Los bebés y sus madres*. Buenos Aires: Paidós.

Winnicott, D. (1989), *Sostén e interpretación. Fragmento de un análisis*. Buenos Aires: Paidós.

Winnicott, D. (1989), *Procesos de maduración y ambiente familiar*. Buenos Aires: Paidós

Zolozabal Garcia, S. V. & et. al. (2014). Resiliencia Materna y percepción del estado de salud en cuidadoras de niños con cardiopatía congénita. En M. Orozco Guzmán & K. I. Caballero Vallejo, *Psicología Latinoamericana: Experiencias, Desafíos y Compromisos Sociales* (pp. 325-335). México: Asociación Mexicana de Alternativas en Psicología A. C.

## ANEXOS

### GUÍA DE ENTREVISTAS

- 1.- Diagnóstico de la menor (nombre del padecimiento, intervenciones quirúrgicas, tratamiento, padecimiento actuales).
- 2.- Contexto familiar y ambiental durante la etapa crítica de enfermedad.
- 3.- Atenciones que brindaba y brinda la madre respecto al padecimiento de su hija.
- 4.- Estado de salud y emocional de la madre al dar a luz.
- 5.- Desarrollo de la personalidad de la menor.
- 6.- Relación madre e hija.
- 7.- Datos evolutivos (historia de desarrollo).

### EVIDENCIAS DEL TRABAJO DE CAMPO

#### Transcripción primera entrevista

Primera entrevista con la mamá

4:30 a 6:00 pm

MP: pláticame

E: pues primero del diagnóstico Mary...

MP: de Amanda

E: porque has de cuenta que en la tesis pues un... ¿cómo se llama?, un capítulo pues va referido como a la parte me...

MP: médica

E: dica... aja, pero es que hay tantas cosas (me rió), o sea yo me puse a leer de eso y hay como muchas, un montón, entonces...

MP: si

E: no sé si tú tengas...

MP: si pues yo me lo sé (sonríe orgullosa).

E: si, yo sé

MP: el diagnóstico es, estenosis sub... no pérame (cierra los ojos)... coartación de aorta.

E: ajá, coartación de aorta... desde nacimiento, ¿verdad?

MP: no desde el embarazo.

E: desde el embarazo... bueno...

MP: desde el quinto mes del embarazo...

E: ajá

MP: me detectaron que tenía coartación de aorta...

E: ajá

MP: entonces ahí ya lo fue monitoreando el cardiólogo a partir del quinto mes del embarazo, se lee pero este... (se distrae) intrauterino, o sea ya existe.

E: (asiento con la cabeza) ajá.. ah ok, es que hay una que es coartación de la aorta pero ya más grandes como de niños y jóvenes.

MP: ah... es que se les queda

E: ah bueno claro ese se queda, pero digo hay uno que les sucede ya más grandes.

MP: ah si no.

E: entonces este fue.

MP: intrauterino...

E: ajá y después lo otro que me habías dicho... era...

MP: de la segunda operación...

E: comunicación...

MP: comunicación interventricular y

E: estenosis...

MP: estenosis subaórtica fue el tercer diagnóstico pero juntoooo... haz de cuenta coartación de aorta y comunicación interventricular... Haz de cuenta (se acomoda en la silla) la comunicación interventricular es muy co... es muchísimo más común porque es como... el corazón ves que está dividido así como en ventrí... ventrículos (lo va representando con sus manos) y en aurículos, ¿no?, y así como en cuatro, entonces es como que tienes la barrerita entre un ventrículo y el otro

E: mmm (asintiendo)

MP: y Amanda lo... y no esto (señala con sus manos) no debe de pasar acá

E: se supone que pasan... en sentido diferente...

MP: ajá, asan por las arterias y así y drenar, así (explica con sus manos) y si ahí así (acomoda sus manos diferente), es que... es que se está... hay como un soplo digamos, porque entonces como que hay un huequito entre los ventrículos, entonces es un soplo que muchos los tenemos pero benignos y entonces el de ella si era como dañino...

E: lesivo...

(indica que va a ir al baño)

E: entonces lo primero que te hicieron a ti, fue a los cinco meses, bueno cuando llevabas cinco meses de embarazo...

MP: ajá...

E: el diagnóstico fue lo de coartación de...

MP: aorta

E: aorta..

MP: ajá

E: y ya lo fueron...

MP: ahí no me dijeron lo del soplo, hasta que nace ya fue que me dicen: "ah... además tiene la comunicación interventricular", eso era como lo de menos (cara de despreocupación), o sea eso me lo dijeron ya casi saliendo del hospital, o sea así de... fíjate...

E: ¡ah, por cierto!

MP: ajá así de... y ¿entonces? Y me dice, "no te preocupes, si no se cura... sino se cierra solo a los ocho meses, la operamos... otra vez.

E: ajá

MP: y se cie... y es muy fácil, porque la mayoría de los niños con Síndrome de Down tienen y es de lo que más los operan, pero antes de los ocho meses se le cerró solito y ya no se tuvo que hacer nada.

E: y el tercer diagnóstico es...

MP: pero es hasta los cuatro años, pero ese es a consecuencia de la coartación de aorta porque entonces donde le hacen... donde está la coartación, cortan así y unen no ¿no? (explica con sus manos), o sea como si la aorta estuviera tapada.

E: ajá

MP: entonces cortas, cortas y unes, pero al ir creciendo pues esto se puede ir adelgazando (explica con sus manos) y entonces como se va alargando cuando vas creciendo a veces da mucho miedo, los cardiólogos temen por eso tienes que ir a revisión seguido porque como se va alargando lo que hicieron ficticio aquí se puede volver a cerrar (sigue explicando con sus manos) que es obvio cuando vas creciendo entonces ya no queda como te lo hicieron porque queda muy flaquito y vuelve a ser otra vez coartación y otra cosa que puede pasar es que crea como una membranita que eso es lo que le pasó como debajo de la aorta que es la estenosis subaórtica, una membranita flaquitita.

E: o sea sólo se cerró la aorta sino que se creó la membranita.

MP: no, no se cerró y va muy bien. Siempre casi todos a los que los operan de coartación de aorta de recién nacido, a los 15 años 16 lo tienen que volver a operar porque es como el crecimiento que tú ya llegaste como al tope

E: ajá

MP: entonces ahí también es como... ay ojalá que no la vuelvan a operar porque ahorita no se ha ido cerrando, como que ha ido creciendo con ella...

E: si no se ha hecho...

MP: No...

E: ah ok entonces todavía está esa parte como que a los quince años más o menos...

MP: hemos ido a revisiones y nunca me han dicho... antes era cada mes, después la pasan a cada tres meses, después a cada seis y después va cada año al cardiólogo, porque dicen como ya su crecimiento no es tanto.

E: si ya dejan de crecer así como de...

MP: porque de pequeña tienen que ir viendo así de... se va cerrando se cerró... y si van viendo que se va cerrando tienen que operar.

E: ah ok... y bueno entonces cuando te dicen eso, te explican cuáles serían por ejemplo las causas de...

MP: no, es congénito

E: únicamente fue...

MP: ajá

E: una malformación al momento de conformarse...

MP: ajá

E: ok... y te dicen, te explican cuándo va a nacer lo que va a suceder, o sea te vas como preparando para algo.

MP: si, pero no fue nada lo que pasó con lo que me habían dicho.

E: ajá

MP: si, haz de cuenta me dijeron es algo grave y la operación va a ser esta, o sea te explican la operación, va a estar diez días en el hospital, este después vamos a ir monitoreando su corazón y pues la idea es que... que salga adelante... y yo me preparo para eso y digo bueno si, pero claro que bajo las condiciones que entró Amanda eso hizo todo como muchísimo más grave, o sea porque Amanda después de nacer la ve el cardiólogo y me dice llévatela a tu casa este... haz de cuenta para que crezca un poquito más, agarre fuerzas un poquito y a la semana nos reunimos para agendar la operación, entonces yo vámonos, pues si... llegó a mi casa con mi bebé y llega ya desfallecida entonces pues ya no pudo ni respirar ni su corazón latió por ella misma ni nada, entonces ya entra a emergencias con paro cardíaco y ahí ya la operación era como revivirla entonces ya las consecuencias son muchísimo más graves porque ya después de la operación convulsionó neurológicamente, se le inflamaron los pulmones, el intestino se le ensanchó así horrible, porque aparte cuando te cortan la aorta y te la vuelven a unir bien para que drene sangre normal tu cuerpo no sabe cómo reaccionar porque no está acostumbrado.

E: si, es un cambio

MP: ajá, así al ritmo de la sangre entonces todo se le descompuso, los pulmones, el cerebro... todo... entonces ya por eso fue un proceso muchísimo más largo de lo que tenía planeado (cara con tristeza).

E: aja... bueno y cuando te dice que la lleves a tu casa una semana o sea, ¿ellos consideraron que eso era lo conveniente?

MP: noo... porque aparte si la operaban ahí era todavía muy muy chiquita...

E: ¿y nace por cesaría o por parto normal?

MP: por cesaría porque ella no podía hacer ningún esfuerzo porque apenas... su corazón se paraba, entonces dijeron va por cesaría para que ella no trabaje nada, su corazón no trabaje nada y cuando estaba adentro de mi estaba feliz porque tu corazón late por ella, tú drenas sangre por ella y cuando nace pues ella tiene que empezar a trabajar.

E: al nacer, ¿te la da a ti luego, luego? O tuvo que esperarse.

MP: no, no, pero aparte antes ya había leído lo del parto, que no se la llevaran que me la pegaran luego, luego, todo ese rollo y claro que ¡noo!, o sea todo eso, hay que salvar la vida primero antes de que si esta con su mamá si no está con su mamá, haz de cuenta se la llevan rapidísimo a que la revisara el cardiólogo, entonces se la lleva primero el cardiólogo, la revisa, bueno el pediatra también... pero tuvo súper buena calificación de apgar, o sea ella respiró salió perfecta al momento de nacer, después se la llevan a revisar, el cardiólogo ahí es cuando dice: "yo creo que puede esperar, llévatela tiene súper buen peso, súper buen tamaño y todo", nada más que dicen para que esté más grande y más fuerte, por lo menos una semana hay que darle, a la semana nos vemos y a lo mejor agendamos en diez días... pero desde ahí le costaba succionar, o sea se cansaba muchísimo, o sea te la pegabas al pecho y como que se iba y se ponía muy muy morada, pero entonces yo dije algo no anda bien, cabe señalar... (Se ríe un poco)

E: cabe señalar (me rio)

MP: y luego, ah, pues entonces claro que primero se la llevaron todo y estudiaron lo del cardiólogo y todo eso, entonces, cual es pero te digo que ella succionaba con esfuerzo, entonces pues ya fue así como de toda mi expectativa de parte embarazo y de ser mamá, fue así de que...

E: si pues si...

MP: ajá... entonces ya fue como pues... llévensela y no sé qué y me dicen cuando este bien y no sé qué, y pues ya en mí casa por supuesto que la tuve que regresar, o sea, apenas llegamos y la tuve que regresar al hospital.

E: entonces... y si entraste a tu casa o ya fue como...

MP: no si entré.

E: entraste y ¿cuánto tiempo pasó?... ese mismo día.

MP: como una hora... como una hora.

E: entonces ya te regresaste.

MP: le quise dar de comer y no podía ya, no podía y ya se le empezaron a ir los ojitos y como que ya se le iba la mirada, ya se le iba todo y como que se quedaba dejándose morir y ya me regresé.

E: y tú ¿cómo estás físicamente porque había sido cesárea?, ¿cuantos días estuviste?

MP: dos, o sea lo normal de la cesárea.

E: dos días y estabas, ya querías caminar.

MP: se supone que no, pero, pero se supone que si puedes caminar, pero no así de corro voy vengo, regreso, entonces que claro que no corría estaban mis papás ahí y ellos me llevaron y este... ya llegamos a emergencias, entonces me dicen, no espérenme, entonces es cuando ya mi papá agarró a Amanda se metió a emergencias y así de yo no espero nada, ya se metió y es cuando yo le hablé al cardiólogo y le dije tienes que venirte ahorita y ya llegó, y ya fue cuando me dijeron perdón, pero la vamos a entubar y le empezaron a dar de estos como con electroshocks para prevenirla del paro cardiaco y me dijeron, pues ya la vamos a internar en este momento y se opera mañana, que si la operaban ahí se moría, entonces yo dije vamos a estabilizarla lo más que se pueda, lo más que pueda aguantar y en 12 horas la operamos.

E: ¿Cuál era su condición médica en ese momento?

MP: pésima, pésima, se iba a morir.

E: Pero que era, era como si estuviera en...

MP: Paro cardiaco

E: se quedó en paro cardiaco y ya fue cuando la entuban y ya su corazón empieza a funcionar.

MP: ajá, y ya empieza a funcionar y ya, no y con el soplo volvía a latir y la entuban para respirar bien, la estabilizan, la están monitoreando y todo eso y ya este la dejan ahí en terapia intensiva y a las... día siguiente de la mañana la operaron.

E: y dices tú que de lo que de lo que te habían dicho no pasó como lo parecía porque fue más grave y tu habías leído de coartación de aorta.

MP: de coartación de aorta (repite) si, o sea y si se veía que era grave, me decían que, que, de todos modos diez días es mucho en un hospital, que de todos modos diez días si es grave, aunque sea un soplo, pero se hizo más grave por las condiciones, entonces me decían pues esto no lo teníamos considerado porque Amanda andaba sana, claro que su corazón ya andaba súper dañado cuando entra a operación, porque ya había caído en paro cardiaco, lo revive, pero no lo revive con la misma fuerza.

E: y al otro día la operan, y ¿Cuánto duró la operación?.

MP: como... cuatro horas o algo así... si, como cuatro o seis.

E: y ¿Cuándo salen, cual es diagnóstico médico?

MP: ah... pues si me dice, todo salió bien pero no podemos cantar victoria porque las 48 horas siguientes son así las critiquisimas, en la operación salió bien, está viva, lo hicimos y ya, su estado es grave y este... en 48 horas podemos ver si se estabiliza y si su corazón empieza a funcionar, ahí si con respirador y todo y ya de ahí empieza a que convulsiona, convulsionó en la operación y a convulsionar otra vez, de repente ya no era convulsión sino era que los pulmones no estaban respondiendo entonces los tienen que drenar, después el intestino y se pone una inflamación horrible, entonces si no era una cosa era otra y cada vez que preguntábamos y cuál es su estado, la respuesta era grave, grave, grave, como hasta los diez días me dice, empiecen a rezar y pues ya casi, casi te vas a ir despidiendo de ella porque, ya no hay mucho que hacer y la verdad es que está en condiciones graves.



E: Porque se fue afectando como dices tú, fue la reacción de la operación de cómo reaccionó y se afecta todo.

MP: ajá... y este... entonces ya fue así pues ya yo pasaba ahí todo el día, desde las siete de la mañana como hasta la diez de la noche, pero no siempre podías estar ahí, podías estar dos horas tú sabes luego veinte minutos o cinco así, entonces me decían tócala mucho, cántale mucho, si puedes este... traite crema y lo que alcance pues le pones porque era una incubadora encerrada y lo que alcance a pasar tu mano o tu dedo tócala, este... háblale, cántale, diles cosas y así, y este...

E: entonces a los diez días ya te dice que no.

MP: ajá, pero ahí siguió, entonces como a los quince me dice mi mamá, se me hace que vamos a traer a un sacerdote este para que le dé... para que la bautice, entonces ese sacerdote habla con el director del hospital y le dice es que se va a morir y le vamos a dar los santos oleos a los enfermos y el bautizo, y yo o sea como crees y ya le dan todo y este pues ya yo estaba muy en contra de que la bautizara ahí, yo decía basta ella va a salir y entonces muchas amigas me decían que importa que se lo hagas ahorita también se lo puedes hacer después, si después se lo haces como que no te quita nada y ya acepte lo del bautizo, pero, pero, lo de los santos oleos y la ascunción de los enfermos fue como algo así súper shoqueante o sea porque la verdad no era así como que porque le da los santos oleos si no se va a morir, pues ya bueno como veas.

E: ¿ya tenías el nombre?

MP: ya

E: ¿desde antes de que naciera?

MP: si, bueno tenía dos, por si era niño o niña, porque nunca quise saber si era niño o niña, y luego ahí estando en el hospital, también otro bebé entró a operación y a los dos días se murió, entonces me dijeron que era, era, más común que se murieran los hombres niños que las niñas, entonces fue así peor shoqueante porque a él lo acababan de operar de lo mismo, era así como aparte ahí siempre estaba ahí con las mamás de los niños muy graves, entonces veías como a la muerte muy cerca, sino diario, pero si cada semana a la siguiente semana se moría otro o así, entonces estaba horrible, de todas formas me dijeron tú no te separes, pero en ese tiempo yo me seguía sacando lo leche materna, entonces ahí había banco de leche y yo iba acumulaba toda mi leche, pero no era para otros enfermos era para cuando Amanda salga, entonces como ahí tiene toda la preparación de la leche materna la congelan de acuerdo al tiempo que tenga la leche no, y este... entonces me dicen ya no te esfuerces ya no te la saques y le digo, no pues yo me la voy a seguir sacando hasta que Amanda salga viva o muerta, hasta que el día que salga Amanda (suspira) ya tenía yo un enorme banco de leche y me dicen a bueno no te separes de ella, léele, rézale y ya entonces ya me llevaba muchas canciones, hay muchísimas canciones que me recuerdan cuando estaba Amanda en el hospital y ella sabe porque me dice ah esa es la que me cantabas y de repente ya de un día, ha entonces yo siempre me regresaba a la casa a las diez de la noche y ponía el despertador a las tres de la mañana para sacarme leche porque era así de cada tres horas, y aprovechaba para hablar y ver como estaba Amanda y hablaba al hospital y me siempre me decían grave, grave, hasta que un día me dicen, está estable y yo esto que significa, no pues que hoy mejoró o sea como que ya se le desinflamaron los pulmones, ya el intestino está trabajando por sí solo, este... le digo ya le quitaron el respirador y me dice no, entonces es como lo primero que funcionó y pues no podía respirar solita, y ya como a los veinte días, si como a los veinte días me dicen vamos a intentar quitarle el respirador y le quitan el respirador y no pudo respirar, entonces la vuelven a entubar, entonces eso era como la mejoría perfecta entonces ya cuando lograra respirar por si sola ya la pasaban a terapia intermedia y luego, luego a otra que se llama crecimiento y desarrollo, y al final ya a cuarto y ya pues la volvieron a entubar y no sé qué, y el 24 de diciembre para cumplir un mes de nacida, porque ella nació el 29 de noviembre, entonces el 24 de diciembre día de navidad la vuelven a desentubar y tampoco pudo respirar sola, pero el 25 ya pudo respirar sola, entonces ya le quietaron el respirador, pero le ponen una, como un casquito que tiene oxígeno para que ella pueda seguir respirando, o sea no por si sola respiraba, ya después le quitan el casquito y ya después le quitan el tubo, y luego ya respiraba por si solita ya el 6 de enero el día de reyes pasó a crecimiento y desarrollo y ya lo único que era es que ganara peso porque ya estaba fuera de peligro.

E: Tenía que estar más fuerte para salir.

MP: tenía que estar más fuerte porque afuera hay muchas infecciones, o sea con cualquier gripita ella era muy débil y chiquita y perdió mucho peso, nada más se alimentaba de una alimentación que se llama parenteral que es por la vena y es un preparado así de nutrientes, entonces ya cuando pasa

a crecimiento y desarrollo me dicen ya le puedes dar de tu leche ya sea con mamila o directo y entonces no puede succionar ni mamila no pecho porque perdió el reflejo de succión y entonces me empezaron enseñaron a cómo activárselo ya era de hacerle así (lo representa con sus manos) pero era con jeringa, pero para que ella no hiciera esfuerzo tú le empujabas la leche, entonces ya ella le empezaba hacer así (lo representa con sus manos) como que ya por inercia se cuenta, pero como que se quedaba así (lo representa con su boca) o sea y no podía hacer y el reflejo de succión es nato, pero lo pierdes.

E: y lo pierdes y lo podía recuperar.

MP: ajá, lo puedes recuperar con ejercicios, entonces por eso siempre era como estimula sus cachetes, estimula sus cachetes con círculos o así (lo representa con sus manos en sus cachetes) y salimos del hospital y todavía no lo tenía, había pasado una semana y no tenía el reflejo de succión.

E: ¿Cuánto tiempo duro en crecimiento y desarrollo?

MP: como una semana.

E: Salió como el 12 de enero.

MP: el 12 de enero salí mm y este... sí como el 15 de enero.

E: ¿estuvo en cuarto?.

MP: no ya me dijeron llévatela a tu casa para que estén cómodas las dos y ya, y como no tienes todo lo de terapia intensiva si tienes que tener todo un cuidado en tu casa y me sugirieron que tuviera una enfermera para que la monitoreara en las noches sobre todo para que yo pudiera dormir y ella estuviera al pendiente por si algo pasaba no, entonces ya fue cuando contratamos a la enfermera, además como Amanda perdió también por tanto tiempo tener el respirador las cuerdas vocales, entonces perdió voz, completa voz lloraba sin sonido, entonces imagínate en la noche que tú duermes y en el día la estás viendo todo el tiempo, no todo el tiempo pero si era, o sea una mamá normal no está viendo todo el tiempo a su hijo, puedes hacer cosas y tener a tu hijo dormido se va a despertar y lo escuchas, pero aquí si era necesariamente obligatorio estarla viendo por lo menos cerca de ti o sea y echarle el ojo así (hace movimiento con su ojo) porque no tenía voz tenías que verla porque nada más abría la boca o lloraba con lágrima, tenías que estarla viendo para saber si ya se había despertado y en la noche porque en algún momento tenías que descansar la enfermera llegaba a las diez de la noche y este ya le ponía la pijama no sé qué, le daba de mi banco de leche.

E: y seguía con esto de la jeringa

MP: a no ya en mi casa como a los dos días adquirió el reflejo de succión o sea como que luego, luego ya este, haz de cuenta que la enfermera le dio como dos días con la jeringa era muy padre (se ríe) era así como con los perritos que la detenías y era así como de su cabecita y así y... a los quince días tenía un súper peso, o sea Amanda se recuperó así, o sea los quince días tenía un súper peso comía y su medicina súper bien, todo súper bien y entonces pues ahí seguía la enfermera por lo de la voz, nadie se iba a pasar toda la noche viéndola y la verdad es que la voz la adquirió como hasta los seis meses y este... y ya pero bueno sólo faltaba la voz y ya estaba como más recuperada y más sana, pero ahora era como me dijeron que en cuanto recuperara peso la tenía que llevar luego, luego a rehabilitación neurológica porque estuve tanto tiempo en terapia intensiva ni tenía estímulo.

E: y no se desarrolló como tenía que ser.

MP: ajá y como mientras que yo estuve en el hospital los doctores me decían, si se salva va a tener muchas consecuencias no solo físicas sino emocionales o sea los niños operados del corazón tienen como que cierta personalidad que yo no sé exactamente que personalidad tiene, pero, pero haz de cuenta que físicamente tienen otras limitaciones pero no solamente por el corazón sino que se hacen como la parte del coordinación por estar tanto tiempo en el hospital, este... se les ve afectada y lo otro es como niños más inseguros, o sea así como inseguros de su autoestima y cosas así como muy pegados a su mamá y así por la sobreprotección pero también ellos demandan esa parte, entonces ya me decían es que tienen una personalidad característica o sea, son súper sensibles no de dolor si no sensibles de empáticos y compasivos haz de cuenta como que son muy así de pensar en el otro y eso Amanda era recién nacida y o sea ya después se les va formando como toda su personalidad y si está siendo así y claro se va viendo lo de la coordinación motriz, la fina y gruesa que hasta hoy 13 años después es un tema con Amanda, es un tema este... pero ahora ya dije no lo voy a trabajar en terapias físicas, ni ocupacionales y ahora dije ya lo voy a sustituir, ahora el fútbol, el jazz y los caballos lo están sustituyendo que ahora por lo menos le encuentra el gusto lo de las demás terapias ya estaba hasta el gorro, o sea de llevar tantas terapias porque desde el años de nacida hasta como los siente fueron puras terapias en todos los crits en todas partes, o sea.

E: y hacia terapias físicas.

MP: ajá físicas aparte ella sale del hospital y es una bebe así una bebe totalmente espástica y tú cuando abrazas a un bebé se acurruca solo, solito se envuelve en ti y ella así una tablita que tú abrazabas y no se acurruca nada porque ella no podía doblar ni brazos, ni espalda, ni cuello, ni nada porque toda su herida era todo su espalda, porque llegaron a la aorta por atrás no por aquí (señala en su espalda) porque la aorta llega hasta aquí, entonces le abren toda la espalda y operan por atrás, claro que levantarle una manita era lo peor que le podías hacer, todos estos músculos le dolían horrible, horrible, horrible y estaba tan dura que no podías levantar su manita para vestirla ni la otra manita y cargarla si le hacías así para que repitiera (lo representa con sus brazos y manos) y querías sacarle el aire no, entonces nadie podía sacarle el aire, o sea ella lo saca solo y yo me acostumbré de no hacerles así a mis hijos, como que los acomodas de otra manera los pones así boca abajo sin golpear y así tocarla era lo peor que podías hacer, entonces en las terapias físicas ay no, no, no duro un año sin faltar un día a sus terapias físicas, desde un mes hasta el año dos meses, todos los días a terapias físicas para que se moviera y moviera los bracitos, las manitas y aparte no volviera a convulsionar, aparte la veía el neurólogo y ya o sea, como que eso la medicaron un anticonvulsionante como seis meses y a los seis meses se la quitaron porque ya va súper bien, la vista también ella tena endotropia congénita que era como bizco y fue por los mismo porque no tuvo estimulación tanto tiempo y pues también habría que operarla de los ojos, a los ocho meses la operan de los ojos para que abriera como que jalaban estos músculos (semana en su cara) y ya este volviera a adquirir su vista bien y luego... que más... a bueno pues al año no podía gatear porque como no se había desarrollado lo suficiente ella camina más bien y le decía no debes de gatear, gateaba y se caía así (lo describe con sus manos) o sea porque no podía hacer esto.

E: y esto fue a raíz de la operación.

MP: no por todo lo complicado que estaba y este... y este... Amanda y luego que... la regresábamos al ganeo y nada y entonces por eso nos tardamos más en la rehabilitación porque desde los ocho meses o nueve tratando de que gateara, de que gateara y nada, y nada, y era dolorosísimo para ella doblar las rodillas y nos fuimos con unas flores de bach, porque las flores de bach relajan y demás, entonces también le dábamos las flores y así hasta... y este... y nada y pues ya de los males en el menor porque ya estaba logrando muchas cosas que me decían que era difícil que fuera a lograr, como caminar a tiempo y al años dos meses ya caminaba, subir escaleras y así, o sea.

E: si lograba muchas cosas.

MP: ajá, como quiera lo iba a lograr, y luego ya la llevé al Crit porque iba a otra terapia y luego la lleve al crit y a la semana empezó a gatear y yo así de ah ya ganeo que no sé qué y me quedaba súper lejos llevarla al Crit porque yo estaba lejos de la oficina y siguió, ya al año dos meses que gateó me dijeron que no camine para que gatee lo más que se pueda y ya pues ya la saqué de la rehabilitación me la dieron de alta y porque dijeron lo que queremos era que lograra aprender a gatear y caminar y ya pues poco a poco va a ir logrando y teniendo como algunos fracasos en su desarrollo como de no hacer esto a la edad que querías, pero ya como este es la parte más importante para su vida y esa parte como que ya la tenía lograda, ya de ahí descansamos un poco de las terapias y ya de ahí tenía un poquito más de voz o sea como que...

E: y la voz también fue por estimulación.

MP: no por el tubo.

E: pero digo como en la adquisición.

MP: ah no, pues eso no se podía hacer nada era hasta que sanaran sus cuerdas.

E: era que estaban dañadas.

MP: ajá, eran que se habías raspado muchísimo y no podía hablar y ve como tiene la voz y le dice estás enferma, estás ronca y ella dice ah no estoy ronca.

E: y si hay gente que habla sí.

MP: si, pero ella parece que está enferma, o sea.

E: cuando yo la conocí, creo que la primera vez y yo escuche su voz y se me hizo muy parecida a la voz de la hermana de una amiga que habla así muy enferma.

MP: ah pues todo mundo me dice que porque la llevo a lugares si está enferma y a ella eso le molesta muchísimo, es lo peor que le puedes decir y ahorita mucho menos, pero así habla y entonces... este... ya empezó a tener un poquito más de voz, ah pero la seguía cuidando en casa y tenía su nana y ya al año dos meses que ya caminaba, ya que tenía un poquito más de voz entró al kínder y para ellos fue muy estimulante porque ya se tenía que esforzar a lo que los demás niños hacían, y

ya había avanzado un poquito más en su coordinación pero siempre ha tenido mucha deficiencia o problemas con la coordinación física fina y gruesa, y hasta ahorita yo la veo que ha mejorado muchísimo.

E: y ahorita y sobre todo en la adolescencia empiezan los niños un desarrollo como muy torpe, no sé si coincide.

MP: si como que tu cuerpo no coincide.

E: ajá, entonces es como muy raro.

MP: pero justo ella muy al contrario como que apenas... porque yo creo que ha adquirido destreza en otras cosas que ella no tenía, apenas, apenas de esta año escolar o del verano para acá sabe atarse las agujetas y este apenas, ah es que su problema de ella es de la línea media, haz cuenta que con cosas que tengan que ver con cruce de la línea media es lo que más se le complica, haz de cuenta peinarte... entonces si tú haces así eso cruza la línea media, entonces lo que hace ella es, peinarse así (lo refiere con las manos), pasarse el cepillo a la otra mano y peinarse así (refiere con las manos), entonces ella no pude hacer esto (lo indica con las manos), es algo como, su cerebro no alcanza como... sus hemisferios no alcanzan como a eso... atarse las agujetas porque implica el cruce así (lo indica con las manos), es muy complicado, hacerse un moño en la cabeza también, o sea eso... eso noo lo pude lograr todavía, ponerse la toalla así (lo refiere con las manos) como que para ella no es muy sencillo hacer eso, o sea salirte de la alberca y hacer eso así (lo indica con las manos), ella no lo puede hacer, entonces ella lo único que hace es, agarra la toalla sí (lo refiere con las manos) y se la amarra así, o sea ni siquiera puede hacérsela así (lo indica), entonces en eso sigue fallando, pero ya puede atarse las agujetas, puede hacerse un moño que sea de frente o sea a lo mejor no de la cabeza o así, pero haz de cuenta algo de un suéter sí, pero hay muchas cosas que todavía no, antes no podía cortar, o sea antes te digo a los nueve años diez años, o sea cortar la carne o cortar cosas, era también muy difícil hacer eso y pues ahora ya lo puede hacer también, este camina mejor, camina más derecha, porque también aparte su caminar era como muuuuy torpe.

E: mhmm

MP: Y su orientación tanto por la coordinación como por la vista, es muy muy muy mala, o sea en el CEM, haz de cuenta no le puedes decir "vas a mi oficina", entonces Iker le indica...

E: Le dice para donde se vaya.

MP: ajá, le dice para donde se vaaaya, y así de... o si no así como "ve a la cooperativa", al principio me decía "no puedo comprar porque no seee... me pierdo en dónde está la cooperativa", entonces así como **"yo te voy a llevar muchas veces, te voy a ubicar y luego tú tienes que aprenderlo"**, pero así se desorienta, se desorienta muchisisisimo, o sea no... ella, Iker sabe llevarme de la casa al CEM y Amanda no, entonces eso es tanto por su coordinación como por la vista, porque si le falla mucho la vista como que pierde interés, entonces nunca está... por eso tampoco voy al cine porque ella, casi casi es débil visual, o sea no ve nada casi sin lentes.

E: ¿Pero con los lentes si se corrige?

MP: SI, aparte se endereza mucho mejor.

E: ¿En la escuela no tiene dificultad por eso?

MP: SI no usa los lentes, sí.

E: Ajá, pero si los trae...

MP: Ajá sí, siempre los trae nada más ahorita se los quitó por el fut y se le olvido yo creo.

E: Y esa parte, por ejemplo de la coordinación, ¿es algo que pueda seguir trabajando y llegar a lograr?

MP: Sí, haz de cuenta que me dijeron que la equitación le va a ayudar muchisimo, muchisimo...

E: Es que hace muchas actividades... como así.

MP: La verdad... ajá decimos L y yo "todo le gusta, o que más difícil es para ella", o sea el fut, el jazz, la equitación, se le complica muchísimo y no le sale tan bien, pero ganas tiene muchísimas. Yo le digo a los maestros, la verdad es que tiene serios problemas como de coordinación motriz, difíciles de resolver ahorita, no es como de "ay como que es descoordinada", ¡noo! De veras tiene como problemas serios pero ganas tiene y la he visto muchísimo mejor haz de cuenta en jazz, en fut adrede la meten más para que logre como, pues como orientarse, dar una patada más dirigida, así cosas que... que para ella es súper complicado y aquí le mejora muchísimo la postura, entonces te digo, la veo que camina mucho mejor, la veo que se endereza más, o sea como que tiene más fuerza en la espalda, en las piernas y eso le va a ayudar muchísimo y ella tomó también equinoterapia, cuando tenía como cuatro años, para lo mismo de fortalecer (toce), más bien para la espasticidad, o sea

dejara de estar tan rígida, pero allá no era así, era equinoterapia, o sea dirigida a terapia física, entonces dijo no ya no quiero, quiero hacer algo que me guste y que lo disfrute...

E: Y si se ve que lo disfruta mucho.

MP: Ajá, pero ella es como de las principiantes ahorita, todos ellos (señala con la mano) ya montan bien, dirigen el caballo y ella todavía trabaja allá.

E: Lleva poco asistiendo, ¿no?

MP: Si, lleva poquito, lleva dos meses.

E: Pero entonces, está en puras actividades que con lo que tú me dices, pues si sería como...

MP: Pues por eso la meto, porque aparte ella le, le gusta y de alguna manera tiene que mejorar su coordinación y que no sea con terapia.

E: Si, porque ya ha sido demasiada terapia siempre.

MP: Siiii y ya digo ahorita que disfrute, entonces por eso (se ríe) así como a eh (titubea) de adquirió a le gusta justo lo más difícil, porque también me dijo "es que me gusta el teatro", pues metete a teatro, o sea porque teatro no es tanto... "No, más me gusta esto, esto", bueno entonces está como en eso que es como muy complicado (se ríe), pero ahí va.

E: Y entonces en el kínder, ¿cuándo sale del Kínder es cuando... es su próxima operación de los cuatro años?

MP: No, no había salido de Kínder, iba en kínder dos, en segundo de Kínder. Si a e o (titubea), cuando está en kínder dos en una de sus consultas me dicen que hay que volver a operar porque me dicen que le salió la membranita esta que es la estenosis subaórtica y entonces ahí si es más planeada Amanda más sana con muy buen peso, con muy buen tamaño, con muy buena estatura, entonces este ya me dice "hay que volverla a operar" y entonces si me dijeron "es una operación muchísimo más sencilla, las condiciones en las que entra no son las mismas, no son de emergencia y ella pues viene fuerte, viene grande y así", entonces te tranquiliza, entonces ya la operan, pero si estaba más tranquila porque las condiciones eran completamente diferentes, o sea Amanda estaba muy grande para su edad y así como muy fuerte.

E: Amanda es como...

MP: Como muy grande, ajá y como muy fuerte.

E: ¿Eso si es característico de niños que tengan algún padecimiento como el de ella?

MP: No, eso es como de herencia de ella yo creo, o sea de su papá.

E: Pero, ¿no es como... más común que sean niño más chiquitos?

MP: Ajá, entonces dicen que extraño que Amanda sea tan grande.

E: Sí, porque es grande.

MP: Pero es por la herencia de su papá, la verdad es que como creció y te digo se recuperó así (dice que rápido con los dedos), come todo, hasta hoy en día; como dice L "comen como si nos odiaran" (Se ríe).

E: I también.

MP: I no tanto, pero Amanda y D, ¡Bueno!. Entonces la operan pero claro que yo súper siscada, pero me dice salió súper bien, otra vez no puede hablar, otra vez perdió la voz porque otra vez tenía respirador, pero aparte ahí fue como mucho más triste porque ella ya se daba cuenta.

E: Me dices que la prepararon, ¿no?

MP: ¡Ah sí!, si la prepararon, estuvo bien padre esa preparación.

E: Ajá.

MP: Bueno no bien padre (se ríe), no puede estar padre, estuvo muy bien, esa preparación porque como ella ya se daba mucho cuenta, este, a mí me dijeron háblale mucho de lo que le vamos a hacer, háblale mucho para que no lo tome como una agresión de tu parte de, ah tú sabías y me trajiste aquí ve, a que me masacraran, me cortaran me abrieran y todo y yo así sin poderme mover, con un dolor de la chingada y este... a ti te valió, ¿no?.

E: Ajá.

MP: Y entonces fue así como, porque te quiero mucho y porque quiero que vivas, tenemos que hacerte esto y mira vamos a visitar el hospital donde vas a estar y vamos a ver dónde vamos a recorrer los pasillos, vamos a leer sobre eso... ah te los voy a prestar, el otro día ví donde tenía mis libros de todo esto del corazón infantil, o sea para que puedas poner esta padre, hay cuentos, haz de cuenta "Juanita se va al hospital..." entonces le cuentas toda parte de cuando llega Juanita al hospital que le van a hacer, o sea lo del hospital normal, como un procedimiento cualquiera, todo es

como del corazón, como funciona, dónde te van a operar, por qué te van a abrir, pero así, entonces me dice, “haz que ella dibuje mucho como lo que tú le explicas”,

E: ¿Y en ese tiempo cómo la veías respecto al entendimiento?

MP: No, bien o sea platicábamos muchísimo, o sea si platicamos con Iker dentro de un año de lo que pasó, te lo cacharía perfecto, o sea no muy bien tenía cuatro años y medio...

E: Pero es que aparte no tuvo ningún retraso, ¿no?, como en la parte intelectual

MP: No, no, no Amanda es muy inteligente, muy inteligente, este...tenía cuatro años y luego... sí... cuatro años y luego le explicaba, cuando estaba en el hospital, cuando salió del hospital, que la vayan a ver y que le lleven un dibujo y que todos le lleven un regalo, siempre era así como que todos lleven un regalo, aunque sea chiquito...

E: un dulce

MP: Ajá... bueno no podía comer, estaba entubada y era muy estricto lo que comía, pero si era como una flor, un dibujo, un libro un cuento, algo de dibujar, unas crayolas, o sea todo mundo que la venga a ver, empezando por una celebración de que estás bien y entonces no podía verla mucha gente, tenía que ser de uno por uno porque estaba en terapia intensiva, pero ahí si me dejaban estar todo el tiempo a mí, porque me cambié pero no porque hubiera sido malo el otro, o sea me encantó y todo pero luego dije a ver dónde es más cómodo para todos, ¿no? Y ya me cambié de hospital y a la segunda operación decidí otro hospital y eran los mismo doctores y todo, entonces era como igual y este... pero entraban de uno por uno, haz de cuenta si entraba mi mamá yo me salía, si entraba mi papá yo me salía, o sea nada más podía estar una persona adentro, pero si te dejaban entrar, en cambio cuando nació no, nadie, nadie, nadie, más que mamá o papá, entonces mis papás nunca la vieron hasta que salió, o sea que tenía un mes y medio.

E: Aparte allá también estaba más restringido, ¿no?, no podías estar siempre.

MP: Ah sí y aquí siempre, yo dormía con ella y todo y este... eso es algo súper importante, porque haz de cuenta que tengo una amiga, ¿si te conté lo del HITO no?, ve, o sea haz de cuenta, en el HITO, el hospital oncológico, la directora que es mi amiga, dice: “siempre me acuerdo de ti, el no poder estar con tu hija y cuando decidimos que los niños que salen de cirugías o que están pasando por la quimio o la leucemia, tengan el cuarto pegado a su mamá y que mamá pueda estar con ellos, hace la diferencia enorme” y le digo “enorme”, porque o sea la verdad es que el no poder estar con tu hija es lo que más duele, esa es la peor parte y por eso me cambié porque yo decía “¿en qué hospital, puedo estar el mayor tiempo con Amanda?”

E: Buscaste, o sea preguntaste y eso.

MP: Ajá y entonces ya me dijeron tal, el Ángeles, y ahí ya les pregunté a los doctores, “¿te sientes cómodo operando en el Ángeles?, porque también esa era otra parte importante, o sea si el doctor no quería ese, pues no la iba a operar ahí y ahí ya podía estar yo todo el tiempo y nada más cuando entraban salirme, pero la verdad es que la gente era súper prudente porque siempre me preguntaban “¿quieres que entre o tú quieres seguir aquí?, o sea como... no era como “yo quiero entrar a fuerza”, o sea mis papás eran súper prudentes, de siempre están afuera, entran pero hasta que yo decía yo quiero salir, quiero ir al baño mientras quédate tú, o quiero salir a comer algo o despejarme tantito, así nada más, o mis amigas también era como “dime, yo estoy afuera y cuando quieras que yo entre o tú quieras salir, yo hago segunda” o mi hermana o así, ¿no?, entonces la verdad es que ahí estuvo Amanda muchísimo más acompañada de familia, que cuando estaba recién nacida y ella se sentía mucho mejor porque ella se daba cuenta, ha de haber sido horrible... yo no voy a poder dejar en la noche, como cuando la dejaba cuando nació (su cara es de angustia).

E: Porque ya tiene consciencia.

MP: Pues claro y aparte ya sabe que soy su mamá y aparte ya me va a extrañar horrible y yo la voy a extrañar horrible, o sea no, no, no hubiera ella podido estar, yo creo que se dejaría morir (su cara es de tristeza), o sea yo creo que de tristeza cualquier niño se muere... y así entonces te digo que todas las noches estábamos juntas, o sea todo el tiempo estábamos juntas, pero ya otra vez perdió la voz y todo y era mucho más triste verla, porque ella si se daba cuenta entonces me decía así con señas de “no puedo hablar” y me señalaba así de “no puedo hablar” (imita una voz ronca), o y y ... se le vía que lloraba y luego yo le decía ¿te duele? Y todo le dolía, entonces haz de cuenta que mi mamá no podía soportar verla despierta, porque dice mi mamá que era mucho dolor físico de Amanda que mi mamá no podía soportar, porque si la veías mucho más adolorida que cuando era bebé, aunque estaba menos grave como que manifestaba más dolor porque estaba más despierta, en cambio, cuando estaba recién nacida, vivía dormida anestesiada, no y aparte era recién nacida

se duermen más tiempo y además estaba tan grave que se la pasaba sedada y aquí no tanto, entonces la veías con muchísimo más dolor físico.

E: Y ella así lloraba.

MP: Lloraba sin voz porque no le salía la voz otra vez...

E: No sabía que no podía hablar

MP: Que no podía hablar... ajá y aparte recién salió de la operación ella también y me decían no le puedes dar nada, no le puedes dar nada, porque se vomita, puede hasta broncoaspirarse del vómito por la anestesia, entonces era así de "hay tantito" y le mojaba yo me acuerdo que con hielo los labios así de (su voz se escucha más triste en relación al inicio de la entrevista) y ella se hacía así (simula con la boca) como tratando de chuparlo más, ay hasta que yo decía ay si le voy a exprimir el algodón, entonces ya se lo exprimía así para que por lo menos gotas le cayeran, ¡ay no!, eso sí era como muy triste, porque si la veías pedir como pedir más cosas que ella quería y ahí sí estuvo diez días y luego estuvimos tres en cuarto y en cuarto nos la pasamos muy bien (su tono de voz se recupera a la normalidad, tenías visitas al por mayor, parecía fiesta, en cuarto podían entrar todos, estar todos juntos y era como de "¿qué te traigo de comer?" a mí y a Amanda nos consentían muchísimo, entonces Amanda decía, nunca había ido a Mc´ Donalds pero ella así "veo la M de Mc´Donalds" desde su cuarto veía Mc´Donalds, corría mi hermana por la hamburguesa.

E: ¿Ahí ya empezaba a hablar?

MP: No, hacia voz así como "quiero una hamburguesa" (imita la voz ronca y bajita), o sea haz de cuenta que a los diez días ella recupero muchísimo más la voz en la segunda operación porque nada más tuvo como tres días el respirador.

E: Es que la primera fueron muchos días.

MP: Ajá, fue eterno y entonces aquí fue muy rápido, salió de la operación y pasaron como un día o dos y se lo quitaron pero eso fue lo que la lastimó también y este entonces ya como a los diez días hablaba como muy bajito pero si podías escucharla, nadie le entendía todavía cuando tenía como cuatro años, cinco, seis... nadie la oía, más que yo, o sea como que yo me acostumbré a ese tono, bueno más bien si le entendían pero no la escuchaban, entonces me acuerdo que me dijo mi hermana "¿cómo puedes estar del otro lado de la mesa en un restaurante y saber lo que te dice Amanda?" y yo: "pues la oigo perfecto", porque me acostumbre a ese tono de voz y me decía "nadie le entiende".

E: Es que para ti esa era la normalidad.

MP: Ajá, y y la gente sigue sin escucharla, por eso cuando voy a un centro comercial o a algún lado y llora un niño o habla muy fuerte me sigue desesperando muchísimo porque como nunca lloró así ella, ni lker o sea yo creo que tienen el tono normal, pero yo creo que hay niños que tienen el tono demasiado fuerte y entonces para mí es como "¿qué está pasando?", como ella nunca lloró como que estábamos muy a gusto (se ríe), muy tranquilos, era muy silencios mi casa y ella habla muy bajito y entonces como que siempre fue así y y en la segunda operación si se la hicieron de frente la abertura entonces ahí sí abren esternón y todo porque todas las costillas las tienen que abrir así (indica con la mano) y rompen todas las costillas, entonces la recuperación es muy dolorosa porque es como si te hubieras roto todas las costillas.

E: Entonces a nivel dolor, es muy doloroso

MP: ajá el dolor es muy fuerte, entonces si un adulto tarda como un año en quitarse el dolor, en un niño como ocho meses el esternón sigue así como levantadito y pasaron así como cuatro meses te juro y yo decía así como "sigue levantadito", entonces me decían va a seguir levantadito tarda como ocho meses en quitar la inflamación y como dos meses o tres no la puedes cargar, o sea imagínate cargarla el dolor que sentiría Amanda, entonces yo "¿cómo no la voy a cargar?" o sea como que a veces te dan ganas de abrazar a tu hijo ¿no?, no la puedes abrazar, no la puedes cargar, o sea nada que toques aquí (señala el tronco), entonces era como de acurrúcate aquí así y para bañarla, ella cuando salió del hospital te digo que estaba muy débil, comía muy bien se le antojaba todo, entonces daba mucha risa porque era como "ahora si me antojan unos tacos al pastor" y mi mamá iba corriendo por los tacos al pastor y todo nos metíamos al hospital, era muy chistoso... y luego ya este... cuando salió estaba como muy débil de todo el proceso y todo, entonces se tenía que bañar en un banquito sentarse.

E: ¿cuánto duró ya, estuvo tres semanas ahí y...?

MP: No, o sea estuvo diez días en terapia intensiva y como cinco días en cuarto, como quince días.

E: Ajá

MP: Eso fue muy rápido, ya nos fuimos así como muy felices y este... aparte te digo que los cinco días en cuarto fue ya como "¿qué estamos haciendo aquí?", parece fiesta, como de ya mándenme a mi casa y ahí no podía ir a mi casa porque aparte estaba muy débil y dos tenías que cuidarla mucho que nadie le tocara esto (señala tronco), entonces al mandarla a la escuela la exponías mucho, se cae, alguien la golpea ¡y se abre otra vez!, no, no, no, entonces la herida había que cuidarla mucho, no entonces no fue a la escuela lo que rest... la operaron en mayo, ah pues sí, ya no fue a la escuela lo que resta del ciclo escolar, junio y julio y todo el verano y ¡ahí!, esos meses, ella sola aprendió a leer, o sea ella te digo que es muy autodidacta y es muy inteligente y entonces ella agarró así (imita el tener un libro en las manos) y empezó haz de cuenta, pero no así de "m.a..m" no así "la casa es verde", así de repente y ya, ella sola empezó a leer y entonces hicimos como home schooling y luego como el primer semestre del otro año, y entonces fue cuando en ese verano nos fuimos a Chihuahua, pero todavía no entró a la escuela tampoco, hasta como el segundo semestre de ese año entonces todo esto fue como home schooling y estudiábamos en la casa y así y luego ya entro a tercero de kínder, de segundo semestre del tercero de kínder en Chihuahua y ya, ahí ya estaba muchísimo más recuperada, ya estaba desinflamada totalmente, ya no le dolía, ya la podías cargar, ya la podías tocar, abrazar y todo y ya desde ahí ahora ya vamos cada... noo ahí tenía que seguir yendo como cada mes al cardiólogo y luego ya cada tres meses, luego cada seis y ahorita va cada año.

E: ¿Y ya nunca convulsionó, desde que era bebé?

MP: No, nunca

E: ¿Tiene alguna otra afección o sea de algún otro órgano?

MP: No, nada no..

E: O sea lo de ella fue nada más...

MP: Los ojos y lo del corazón

E: Y lo de las cuerdas

MP: Si, lo de las cuerdas no fue tanto como una enfermedad, fue por tener el respirador, este... pero pero no, no es como que fuera una enfermedad.

E: No, es consecuencia

MP: Ajá, y ya desde ahí sus seguimientos y todo pero claro que todo esta parte de la coordinación y del corazón y todo eso pues claro que trae otras consecuencias como de, como te decía de la autoestima, de la inseguridad, de muchas cosas... la misma coordinación te hace inseguro o sea si tú no puedes correr como los demás si tú no puedes bailar como los demás pues claro que te hace inseguro; hasta ahorita te lo juro que la he visto la más segura del mundo.

E: Yo ya la conocí segura, no se...

MP: ¿Sí?, no pero es que está muchísimo más segura, o sea de chiquita no era tan segura yo creo que quinto, sexto fue adquiriendo más seguridad haz de cuenta y ya ahorita es como muy segura porque lo que sabe y ella se sabe que sabe es como muchas cosas que tienen que ver con la autoreflexión, con la... o sea cosas autoreflexivas como escribir, como pensar, o sea todo lo que tiene que ver con los procesos reflexivos que no son de movimiento les salen muy bien, entonces como que esa parte es la que ella desarrolla muchísimo.

E: Y no tuvo problemas ni para leer, ni para escribir ni nada.

MP: No te digo que aprendió sola a leer o sea escribe muy bien, tiene una excelente ortografía porque lee mucho, entonces como que... todas esas actividades que son más reflexivas las hace muy bien, el estudio y todo eso...

E: Se compensó, ¿no?

MP: Ajá, todo lo que no es físico y que raro porque mis hijos, bueno lker si es muy físico pero no de deportes extremos, es físico de deportes...

E: De alto riesgo...

MP: ajá no de alto riesgo

E: Bueno pera que queremos de alto riesgo si con lo normal ya tenemos.

MP: Ya se acabó la clase de Amanda.

E: Déjame paro la grabación.



## Transcripción Segunda entrevista

12:00 a 1:00 pm

Entrevista con la hija

E: Y... ya lo dejo por aquí, para que se grabe y ahí ya se queda, ¿sale?, muy bien Amanda, primero me podrías decir tu nombre completo por favor

P: AGAC.

E: AGAC, ¿cuántos años tiene Amanda?

P: 13.

E: Y, ¿cuándo es tu cumpleaños?

P: El 29 de noviembre.

E: O sea que casi acabas de cumplir 13 años.

P: Si

E: ¿Dónde naciste tu Amanda?

P: En México, DF

E: Y, ¿cuánto tiempo llevas viviendo aquí en Morelia?

P: Un año y medio.

E: ¿En qué año vas ahorita?

P: En primero de secundaria.

E: Oye y, ¿te ha gustado la secundaria?

P: Si, si...

E: ¿cómo te la has pasado?, ¿Cómo fue para ti cambiar de la primaria a la secundaria?

P: Al principio sentía raro pero ya me acostumbré.

E: ¿Ya te acostumbraste?

P: Si.

E: ¿y tú escuela te gusta?

P: si...

E: ¿en qué escuela vas?

P: En el CEM.

E: ¿Qué te gusta de tu escuela?

P: Que... te dan más libertad que en otra escuela.

E: Te sientes libre ahí.

P: ajá

E: oye Amanda y ¿qué opinas de vivir en Morelia?

P: Si, me gusta

E: ok, te agrada la ciudad

P: ajá

E: y ¿si te dieran a elegir entre el DF y Morelia?

P: Morelia porque aquí no hay tráfico.

E: y allá hay mucho tráfico

P: si (se ríe)

E: y ¿en el DF viven alguien de tu familia?, ¿tienes familia allá?

P: si

E: ¿quién de tu familia vive en el DF?

P: toda la familia de parte de mi papá y unos tíos y mis abuelos.

E: la familia de tu papá y tus abuelos, y ¿la familia de tu mamá?

P: unos tíos y mis abuelitos

E: Y ahorita, ¿con quién vives en tu casa, quien y quien vive aquí contigo?

P: mi hermanito, mi mamá y el esposo de mi mamá.

E: Muy bien y tu papá viven en dónde.

P: en México DF.

E: tus papás están separados.

P: si.

E: y, ¿cada cuánto ves a tu papá?

P: cada mes o cada tres semanas.

E: cada mes o tres semanas, ¿cómo se llama?  
P: ¿mi papá?  
E: ajá  
P: RAO.  
E: RA ¿qué?  
P: O.  
E: O.  
P: Ajá  
E: ok, entonces lo ves más o menos seguido Amanda.  
P: sí.  
E: si y ¿qué cosas haces con él cuándo lo ves?  
P: veo a mis hermanas y a veces me lleva al teatro y ya.  
E: ah, ¿te gusta ir al teatro?  
P: si.  
E: muy bien, ¿y te gusta a ti hacer teatro o solamente verlo?  
P: no, si me gustaría hacerlo.  
E: si te gustaría...  
P: jaja si.  
E: ok, ¿cuál ha sido tu obra favorita?  
P: "weekend".  
E: y ¿de qué se trata?  
P: es que está medio... difícil de explicar, son como dos personas, una que piensa que piensa que es mala pero que en realidad es buena y otra que es buena y todos la quieren y así y entonces la otra que piensan que es mala no se quiere juntar con nadie, pero luego se hace amiga de todo y ya, pero al principio no se caen bien.  
E: pero al principio no se caen bien... y ¿a ti esa obra es tu preferida?  
P: si.  
E: y ¿lo que más te gustó fue lo que trata o cómo actúan o que sería?  
P: cómo actúan y la escenografía.  
E: entonces con tu papá a veces vas al teatro.  
P: sí.  
E: ¿a ti te gusta como verlo más seguido, pasar más tiempo con él o está bien para ti así?  
P: no pues ahorita eso sí, pero así está bien.  
E: y ¿cómo consideras...? ¿Con tu mamá siempre has vivido?  
P: No, un tiempo me fui a vivir con mi papá pero luego no.  
E: ah un tiempo te fuiste a vivir con tu papá.  
P: si  
E: Y eso fue como cuando tenías cuántos años.  
P: como diez.  
E: y te fuiste para allá a vivir con él.  
P: ajá.  
P: ¿cuándo vivías en que parte?  
E: En ese momento mi mamá vivía en Tuxtla.  
E: y en ese momento tú te fuiste a vivir con tu papá, ¿y tú lo decidiste?  
P: si.  
E: ¿y cómo fue tu experiencia con él, te gustó, por qué te regresaste?  
P: (se ríe) es que casi no estaba con mi papá.  
E: y te quedabas tú en casa...  
P: ajá, con una muchacha.  
E: entonces dijiste mejor me voy con mi mamá.  
P: ajá.  
E: ¿cuánto tiempo estuviste con él?  
P: un año.  
E: ¿un año? Y ¿te inscribió a la escuela?  
P: si.  
E: Y ¿estuviste la mayor parte del tiempo solita o...?

P: ajá.  
E: pero luego ¿qué pensaste?  
P: pero luego me sentí solita  
E.: y ¿veías a tu mamá en ese tiempo?  
P: sí.  
E: y entonces con tu mamá es con quien finalmente has convivido toda tu vida  
P: ajá  
E: O ¿Cómo lo consideras?  
P: pues sí...  
E: has estado con ella la mayor parte del tiempo.  
P: ajá (se mostraba muy seria).  
E: OK Y ¿cómo te llevas tú con tu mamá Amanda?  
P: más o menos  
E: o sea que algunas veces no se llevan tan bien y ¿por qué se da esto?  
P: no sé  
E: ¿hay alguna cosa que a ti te desagrade?  
P: porque se enoja muy rápido.  
E: ajá, ¿crees que seas igual a tu mamá?  
P: no, yo soy más paciente que mi mamá  
E: ajá o sea tu mamá es más desesperada  
P: ajá  
E: ok y se enoja rápido entonces, pero ¿cuál es el motivo por el cual se desespera...  
P: ay no sé, por cualquier cosita se enoja (se queda pensando)  
E: si me pudieras dar una definición de mamá, ¿cuál sería?, ¿qué es una mamá?  
P: ¿cualquiera?  
E: ajá, una mamá, ¿el concepto de mamá para ti qué significa?  
P: (se queda pensando sin encontrar respuesta)  
E: ¿cómo describirías a una mamá?  
P: es la persona que vive contigo y te apoya.  
E: vive contigo y te apoya  
P: ajá  
E: ok, tú en qué momento, le voy a cerrar aquí tantito Amanda porque si no luego se va a escuchar lo de arriba (me levanto a cerrar la puerta).  
P: ajá  
E: ¿tú en qué momento te has sentido apoyada por tu mamá?  
P: (se queda pensando) no sé... no me acuerdo.  
E: ¿no te acuerdas?  
P: no  
E: si pensáramos en algo cercano, en donde tú dijeras "ay mi mamá me apoyó en este momento", ¿qué momento podría ser?  
P: (se queda pensando medio minuto) es que fue mi papá...  
E: a ver, ¿tu papá por ejemplo cuándo te apoyo? Ahorita en lo que pensaste  
P: en meterme a clases de equitación.  
E: ¿tu papá te apoyó?  
P: si, porque él me las paga.  
E: oye y ¿te gusta muchísimo equitación?  
P: si  
E ¿sigues yendo?  
P: si  
E: bueno pero ¿tu mamá te lleva no?  
E: me llevaba  
P: ajá y ahora ¿tu cómo te vas?  
E: con una amiga de mi mamá  
P: con una amiga de tu mamá, pero sigues yendo a tus clases.  
E: ajá, entonces ¿no recuerdas ningún momento en el que te haya apoyado tu mamá?  
P: en que antes me llevaba a clases de equitación.

E: pero cuándo estabas como más pequeña, que hayas dicho "ay mi mamá me ayudó aquí" o ¿no te has sentido ayudada?, también puede ser.  
P: no, es que cuando estaba chiquita casi no la veía.  
E: ¿por qué no la veías casi?  
P: porque trabajaba.  
E: y ¿tú con quién estabas?  
P: con mi abuelita  
E: ¿la mamá de tu mamá?  
P: ajá  
E: y ¿cómo te llevas con ella?  
P: bien, de hecho me llevo mejor con mi tía que con mi mamá.  
E: ¿cómo se llama tu tía?  
P: Paloma  
E: ah y ¿te llevas muy bien con ella?  
P: si (responde con entusiasmo)  
E: y ¿por qué será?  
P: no sé... (se ríe) porque... es menos desesperada que mi mamá.  
E: y ¿tú cuáles crees que sean las cosas que más desesperan a mamá?  
P: (se queda pensando) el trabajo  
E: ¿sientes que trabaja mucho?  
P: no, pero la desespera  
E: ¿la desespera tener tanto trabajo?  
P: ajá  
E: oye y tu, tu mamá siempre ha trabajado entiendo, ¿no?  
P: si  
E: ¿y tú qué pienses de que tu mamá siempre ha trabajado, está bien para ti o sería mejor que no trabajara?  
P: está bien así (le da risa)  
E: ¿Cuál es el motivo de que creas eso?  
P: porque sentiría raro y sentiría que me estaría atosigando si no trabajara  
E: ¿estaría como fuera de lugar si estaría aquí todo el tiempo?  
P: ajá  
E: ¿en algún tiempo tu mamá ha estado sin trabajar?  
P: ajá  
E: y ¿cómo te fue en ese tiempo?  
P: sentí raro (comienza a reír)  
E: ¿cómo era? Platicame (le sonrío)  
P: (le da mucha risa), pues siempre está así, atra... atrás de mí, atrás de mí, atrás de mí, atrás de mí, no me dejaba... como que no tenía otra cosa que hacer  
E: ¿más que Amanda?  
P: jaja si  
E: Amanda era su mundo y su trabajo  
P: jajaja si  
E: ¿y eso no te hacía sentir tan feliz que digamos?  
P: noo (se ríe), me hacía sentir atosigada  
E: atosigada, ¿Cómo que todo el tiempo estaba atrás de ti?  
P: Si y por eso también me fui con mi papá  
E, ¿Cuándo tenías diez años?  
P: ajá  
E y ¿por qué pasará que tu mamá siempre estaba atrás de ti?  
P: no tenía otra cosa que hacer (se ríe)  
E: pero ¿cuándo vivías en Tuxtla tu mamá trabajaba o no?  
P: emm, un tiempo no  
E: ah ok, y ese tiempo fue donde dijiste bye me voy a vivir con papá  
P: Si  
E: pero luego te vas con papá y ahí sientes que tampoco estabas a gusto, ahí estabas un poco solita

P: ajá  
E: entonces que habrá pasado Amanda, ¿cómo que no había un equilibrio?  
P: ajá si  
E: o sea ¿allá era como muy sola y acá como muy acompañada?  
P: ajá así  
E: (se ríe la paciente) y ahorita ¿cómo sientes eso?  
P: bien, ahorita está bien.  
E: ¿de qué forma te sientes ahora?  
P: no sé... está bien así  
E: ahorita estás a gusto  
P: si  
E: ¿no te irías a vivir con tu papá?  
P: (lo piensa un instante) no (se ríe)  
E: ok, entonces ¿a veces te llevas mejor con tu tía paloma que con tu mamá?  
P: jajaja si  
E: ok, ¿hace cuánto tiempo recuerdas que tus papás se divorciaron o se separaron?  
P: cuando yo tenía tres años  
E: entonces ya hace mucho tiempo que ellos no están juntos.  
P: ajá  
E: Ok y tú ¿tienes recuerdos de cuando estabas más chiquita y tenías tres años o no?  
P: no  
E: no te acuerdas cuando estaban tus papás juntos con Amanda  
P: no  
E: y ya después de los tres ¿tú lo seguías viendo como me cuentas?, o sea cada tres semanas  
P: ajá  
E: o sea que nunca lo has dejado de ver  
P: ajá  
E: ¿a qué se deberá que tu mamá aparte del trabajo que la desespera a veces se ocupa demasiado en tí?, ¿cómo piensas eso? Porque digo, ahorita tienes un hermano más chiquito que es Iker  
P: ajá  
E: pero tú de todas maneras sientes que te atosiga más, ¿por qué será?  
P: porque Iker la desespera  
E: ¿Por qué Iker la desespera?  
P: jaja si (le da mucha risa) porque no tiene paciencia con los niños chiquitos.  
E: Ajá, ¿Qué le dice a Iker?  
P: pues le grita muy feo, bueno antes le gritaba y la desesperaba  
E: y ¿contigo?  
P: yo ¿Qué?  
E: ¿no se desespera contigo?  
P: si  
E: entonces es con los dos  
P: (le da risa)... si  
E: y para ti, como sería el ideal que ella fuera. Si tú fueras una mamá como serías con tu hija.  
P: (tarda en contestar)... no me desesperaría tanto con ella y si le exigiría en las cosas que le gustan, pero por ejemplo si no le salen no me enojaría, porque un día mi maestra de equitación me regañó, quien sabe que... ah porque no hice bien un recorrido y mi mamá también se enojó conmigo y yo digo bueno pues eso no es problema.  
E: Porque no te salió bien un recorrido.  
P: ajá... porque al final de cuentas el caballo te lo prestan  
E: entonces si entiendes que es tu responsabilidad  
P: si, mi caballo es mi responsabilidad y yo ando con él (se ríe).  
E: y ese recorrido porque no te habrá salido bien  
P: no sé, porque me distraje, porque estaba grite, grite, grite y grite el maestro y me distraje  
E: sientes que te distraes fácil  
P: no  
E: pero ese día te estresaron los gritos

P: (le da mucha risa)... si, porque además había demasiada gente (se ríe)  
E: no era una clase normal  
P: si, pero avecen van a verla  
E: ok, entonces te desesperaste y no te salió bien  
P: no o sea sólo me equivoque en unos (se calla)  
E: y tu mamá te regaño después  
P: si  
E: entonces fue como demasiado regaño  
P: si (se ríe)  
E: Cuando platicaba con tu mamá, yo le preguntaba de cuando naciste  
P: con ella no  
E: ¿con ella no qué?  
P: no hagas entrevistas con ella (se ríe)  
E: ¿Por qué? ah... que no estén las dos juntas, no por eso te estoy entrevistando a ti ahorita  
P: aaaaah... (Se ríe)  
E: ya entendiste  
P: (se ríe mucho) aaah... yo entendí después las voy a entrevistar  
E: y porque no quisieras eso, no las voy a entrevistar, pero ¿porque tú no lo quisieras?  
P: no, porque me pone nerviosa y luego no sé qué decir  
E: te pone nerviosa  
P: (se ríe)  
E: no, no te preocupes por eso vine ahorita que no está tu mamá y vamos habla tú y yo nada más  
P: a bueno  
E: muy bien, entonces te decía que yo platiqué con tu mamá  
P: ajá  
E: un día, y yo le decía que quería saber de ti, de cuando naciste, cuanto habías pesado, como habías estado, por lo tanto ella me comentaba que también tiene que ver un poco con la parte del trabajo que te digo que estoy realizando. Me mencionó que cuando tú naciste tuviste un problema de corazón, bueno y actualmente todavía vas y te checan. Tú que me podrías contar de eso, que sabes, de que te acuerdas  
P: me han operado dos veces, del corazón, una vez cuando tenía... 5 días de nacida y la otra cuando tenía cuatro años y ya.  
E: ok.  
P: y una vez duré como meses en el hospital  
E: cuando te operaron y tenías cuatro años, te acuerdas de algo  
P: nada más de que me regalaron una conejita de peluche y ya (se ríe)  
E: ¿cuándo te iban a operar?  
P: no después  
E: después, eso fue cuando duraste un mes en el hospital  
P: no, fue cuando tenía tres días de nacida o algo así  
E: ahí fue cuando estuviste un mes. Y que te ha contado tu mamá de eso  
P: (se calla)... no me acuerdo, es que yo no hablo de eso con ella  
E: nunca hablas de eso con ella  
P: no  
E: y con quien lo hablas, no lo hablas con nadie  
P: no, o sea así que sepa bien, bien que pasó no  
E: y tú quisieras saber bien  
P: no, pues... (Se ríe)  
E: y ahorita vas algún lugar a que te cheque y doctor  
P: si  
E: y ¿Cómo te encuentras ahorita?  
P: bien  
E: estás bien, te sientes bien  
P: si... mm  
E: y tú te acuerdas que pasó cuando te operaron a los cuatro años, te acuerdas si te cuidaban, si estaban contigo

P: (silencio) no... solo me acuerdo que no me podía mover y ya  
E: y que no ibas a la escuela  
P: si  
E: te acuerdas si te dolía algo, si estabas triste  
P: (silencio) no  
E: nada de eso te acuerdas, estabas muy chiquita  
P: si  
E: tú sabes quien estuvo contigo en esos momentos  
P: (piensa)... supongo que mi mamá  
E: como que tu mamá siempre te cuida  
P: (se ríe) si yo supongo  
E: se supone que sí. Y después de la operación tú tenías que ir a terapia o a atenderte medicamente de alguna otra cosa  
P: ¿cómo?  
E: después de la operación uno queda convaleciente entonces te tienen que dar rehabilitación  
P: aah... si pero nada más la primera vez, la segunda ya no  
E: la segunda vez ya no asististe a nada  
P: no  
E: y la primera vez te acuerdas o te lo contaron  
P: me lo contaron  
E: ¿quién te lo platicó?  
P: mi abuelita  
E: y con tu abuelita no hablas acerca de eso  
P: no porque ya pasó  
E: bueno eso ya pasó  
P: si  
E: pero dices que tu abuelita te contó que la primera vez que te operaron si tuviste que ir a rehabilitación  
P: si a terapia física  
E: a terapia física y ahí ¿qué hacías?  
P: me ponían en una pelota ahí (se ríe)  
E: ajá  
P: pero no me gusta y lloraba  
E: llorabas porque estás pequeña  
P: (se ríe) si  
E: y cómo crees tú, que tu mamá se pone cuando van a qué te chequen al cardiólogo, se pone desesperada, se preocupa...  
P: no me lleva mi mamá, me lleva mi papá  
E: te lleva tu papá siempre  
P: ah sí (se ríe)  
E: ¿Cómo es tu papá con eso?  
P: normal, no se preocupa ni nada  
E: no se preocupa, y ¿a ti te preocupa algo?  
P: (se queda pensando) no  
E: entonces, ¿cuándo vas al cardiólogo no vas con tu mamá?  
P: no  
E: ¿ninguna vez has ido con ella?  
P: noup  
E: ¿Por qué será?  
P: (se ríe) no sé, siempre me ha llevado mi papá desde que yo me acuerdo.  
E: ¿cada cuánto vas al médico?  
P: como cada primero de mes  
E: ajá oye y ¿tu mamá y papá hablan?, ¿tú ves que se lleven bien, se lleven mal?  
P: no se hablan, como que se son indiferentes o no sé  
E: pero ¿cómo le hacen entonces para quedar de acuerdo con lo tuyo?  
P: me dicen a mí.

E: "Amanda dile a tu mamá que esto"  
P: ajá si (se ríe)  
E: y entre ellos nunca se hablan  
P: no, yo nunca los he visto  
E: ajá, tu nunca has visto que ellos se dirijan la palabra  
P: no  
E: ok, oye Amanda y ¿tu papá está casado?, porque me comentaste que tenías hermanitos  
P: tiene una novia  
E: y esa novia, ¿te cae bien o mal?  
P: me cae bien  
E: ¿qué opinas al respecto?  
P: es mejor que el esposo de mi mamá  
E: ¿el esposo de tu mamá no te agrada?  
P: no  
E: ¿a qué se debe eso?  
P: ¡ay no sé!, es que... (Se queda callada), no me agrada y nunca me ha agradado...  
E: ¿desde el momento en el que lo conociste?  
P: ajá  
E y ¿desde cuándo lo conociste?  
P: hace cinco años  
E: y ¿a qué se deberá que nunca te ha agradado? ¿Podrías mencionar una característica que te desagrade de él?  
P: impulsivo, es impulsivo.  
E: ajá y ¿en qué actos has visto esa impulsividad?  
P: también se enoja mucho y grita mucho (se queda callada)  
E: y ¿se enoja contigo o con quién?  
P: con todos  
E: ¿eso es lo que no te agrada?  
P: no  
E: ok, entonces te agrada más la novia de tu papá que el esposo de tu mamá  
P: ajá  
E: y ¿cómo es la novia de tu papá?  
P: menos enojona, no se enoja yo nunca la he visto enojada  
E: ¿cómo te trata a ti?  
P: bien (comienza a toser)  
E: ¿tienes más hermanos?  
P: si  
E: ¿son hijos de esa novia?  
P: no, nada más son hijos, son hijas de mi papá,  
E: ajá, tu papá tuvo otra esposa...  
P: otra esposa antes de casarse con mi mamá  
E: ok y esas hermanas ¿cuántos años tienen?  
P: 22 y 24  
E: y ¿te llevas bien con ellas?  
P: si  
E: ¿te tratan bien y son agradables?  
P: si  
E: ¿quién es tu persona favorita?  
P: ¿mande?  
E: una persona favorita tuya, ¿quién sería?  
P: mi hermana la más grande  
E: ¿la de 24?  
P: A  
E: ok, entonces me dices que entre tus papás existe mucha indiferencia y no se hablan  
P: si  
E: ¿tus abuelos o la familia de tu mamá tiene algún contacto con tu papá?



P: si  
E: ¿ellos si se hablan con él?  
P: ajá  
E: ¿en qué momentos?  
P: cuando mi papá me va dejar a casa de mis abuelos  
E: oye y me comentaba tu mamá que te ibas a ir de vacaciones para el df  
P: si  
E: y ¿estás emocionada? ¿Te gusta estar allá?  
P: si,  
E: ¿qué haces cuando estás allá?  
P: veo a mi papá y a mis abuelos, y a mis hermanos y a mis tíos.  
E: ok, entonces ¿Cuándo tú vas al doctor o necesitas algo, tu papá es el que te apoya y el que te lleva?  
P: ehhh si  
E: ok, ¿alguna vez te has sentido rechazada por tu mamá?  
P: ¡ay sí!  
E: y ¿en qué momentos has sentido ese rechazo?  
P: a veces no me hace caso, la mayoría de las veces no me pela.  
E: la mayoría de las veces son te hace caso, pero ¿cuándo tu ocupas como qué cosas?  
P: no sé, estoy platicando con ella y ya se enojó, le estoy pidiendo un favor y ya se enojó o no lo quiero hacer, no se...  
E: y ¿tú crees que sea igual con I?  
P: no, a veces no  
E: ¿cómo es con él?  
P: a lker si le da todo, lo deja que haga sus berrinches, a mí no me dejaban  
E: ajá  
P: a mí no me lo daban, era como “quiero esta paleta”, “no”, “quiero esto” “no” y así estaban  
E: ¿y con lker?  
P: a él si le dan todo, aunque llore  
E: ok, ¿tú a crees que se deba esa situación?  
P: no sé... (Se ríe)  
E: ¿qué será?  
P: no lo sé...  
E: ok, no lo sabes pero si lo sientes  
P: ajá jaja  
E: ok, entonces me dices que tú supones que cuando tú naces y tienes este problema en el corazón, fue algo como muy delicado, ¿no?  
P: ajá  
E: si, fue delicado porque tenías cinco días de nacida y te operan del corazón.  
P: ajá  
E: ¿tú cómo crees que fue eso para tu mamá Amanda? ¿Qué es lo que te imaginas? Porque tú no te acuerdas.  
P: jajaja me acuerdo que yo no la vi  
E: ¿no la viste?  
P: no, no la veía  
E: ajá, ¿no la veías porque estabas tú en el hospital?  
P: ajá  
E: ¿te pasaba a visitar?  
P: creo que sí, pero yo no me acuerdo  
E: pues estabas muy chiquitita  
P: entonces dices que (la paciente se ríe), pues quien sabe pero como que casi no la veías, pero ¿cuándo saliste la habrás visto?  
P: pus si (se ríe), noooo, no sé porque salí con unas enfermeras envuelta en una cobija  
E: ajá ¿y después tu mamá te cuidó, te llevó a su casa...?  
P: no, me llevó a su casa pero ella no me cuidó  
E: ¿y quién te cuidaba?

P: unas enfermeras  
E: ¿en tu casa tenías una enfermera?  
P: ajá, eran dos  
E: ok (la paciente se ríe) y ¿a qué casa fueron?  
P: a la de mi mamá  
E: pero ¿tu mamá vivía con tu papá todavía?  
P: si  
E: oye y papá ¿Cuándo tú estabas en el hospital te iba a ver?  
P: él si me iba a ver  
E: ¿él si te iba a ver?  
P: si  
E: ¿y tu mamá ahí estaba o se iba?  
P: pues yo creo que ahí se quedaba  
E: ajá, todo el tiempo estaba ahí, pero tú realmente no la veías  
P: pues no  
E: ok, entonces cuando llegas a tu casa, bueno dices que te cuidaban las enfermeras ¿y tus papás que hacían?  
P: no me acuerdo, mi mamá se iba a trabajar.  
E: ¿y tu papá?  
P: también creo...  
E: ¿entonces te cuidaban las enfermeras?  
P: si  
E: ¿y tú qué opinas de eso?  
P: no sé... era cosa de ellos, nunca, casi nunca me cuidó mi mamá  
E: ajá, ¿te has sentido un poco solita a causa de eso?  
P: no  
E: ¿no has sentido eso?  
P: no  
E: ¿para ti fue como normal?  
P: ajá  
E: bueno, eso fue cuando eras bebecita y ¿cuándo te operaron a los cuatro años, estaba tu mamá, estaba tu papá, de que te acuerdas? Porque en ese tiempo tus papás ya no estaban juntos.  
P: los dos (se ríe), pero se turnaban  
E: y ¿con quién te la pasabas mejor?  
P: con mi mamá porque de mi papá ya no me acuerdo bien que hacía con él  
E: ¿y con tu mamá que te acuerdas que hacías?  
P: ¡nada!, nada más me la pasaba ahí, iba mi mamá y luego se iba  
E: llegaba te veía y se iba  
P: ajá  
E: oye ya después cuando tú te empezaste como a recuperar y todo, ¿cuánto habrás tardado tú en recuperarte bien?  
P: un mes y medio, algo así  
E: ¿cómo te sentiste cuando volviste a la escuela?  
P: bien  
E: oye Amanda y de eso no hemos platicado, ¿a ti te gusta ir a la escuela?  
P: si  
E: tus compañeros y toda esa cuestión social, ¿te agrada?  
P: si  
E: ¿tienes amigos?  
P: ajá  
E: ¿tienes alguna mejor amiga?  
P: (lo piensa un momento), si  
E: ¿consideras que eres muy amiguera?  
P: no, me cuesta socializar  
E: ¿y a qué crees que se deba que te cuesta trabajo?  
P: ay es que me da pena, pero después ya

E: o sea como que al principio te cohíbes un poco  
P: ajá  
E: ¿y a que se deberá que te cohíbes?  
P: no sé, hay niños así  
E: ajá hay gente a la que le cuesta un poco más de trabajo  
P: (se ríe)  
E: entonces esta escuela en la que estás ahorita te gusta más porque piensas que son más libres  
P: si  
E: ¿y tú Amanda a partir de los problemas que has tenido en el corazón, actualmente tienes algún padecimiento?  
P: no  
E: ¿tienes buena audición y visión?  
P: si  
E: ¿hay algo que de tu persona no te agrade?  
P: jaja que me desespero muy rápido  
E: ¿cómo tu mamá?  
P: menos jajaja pero si  
E: porque tú me dijiste que tu mamá es muy desesperada  
P: no, menos  
E: ¿y por qué razones te desesperas tú?  
P: (la paciente tose) bueno es que... es con un niño nada más porque siente que todos son de trapo, porque no siente y así y el otro porque no capta las ideas y se tarda en procesar o sea como que no se pone trabajar bien porque es como de "aquí se hace lo que yo digo".  
E: ¿cómo que es muy autoritario?  
P: ajá  
E: ¿a quién te recuerda siendo tan autoritario?  
P: no sé, no había conocido a persona así  
E: fijate que me llama la atención que dices que sientes que uno piensa que todos son de trapo  
P: pus si, o sea llega y te empuja y le vale  
E: y tú te defiendes o qué haces  
P: no pus le digo a la maestra  
E: ¿y ella le llama la atención?  
P: jaja sí, pero no entiende  
E: ¿y él se queda así siempre, siendo como grosero y esas cosas?  
P: si, se avienta la mochila y ya le valió y o sea es el más alto del salón y se sienta hasta adelante y nadie ve  
E: ¿y no lo pueden quitar de ahí?  
P: puss, pues si pero dice que no ve  
E: ¿tú dónde te sientas en el salón?  
P: en medio  
E: ¿y tú usas lentes?  
P: ay pues sí, pero si me los pongo  
E: o sea si no te los pones no alcanzas a ver pero SI...  
P: no. Si si alcanzo a ver  
E: ¿entonces para qué te sirven los lentes?  
P: veo mejor con lentes  
E: son como una ayuda, ok entonces este niño se sienta hasta adelante, sin importar que le tape a todo el mundo y se queda ahí todo el año (la paciente se ríe), pero bueno a veces lo quitará la tutora  
P: No, ahí lo deja siempre  
E: ¿y qué tal si de plano no alcanza a ver y necesita estar ahí?  
P: ay pues que le compren unos lentes  
E: ¿y si los lentes no le sirven?  
P: pues que vaya a terapia, jajaja yo me imagino que debe de haber algo o que le pongan unas gotas o algo  
E: ¿crees que siempre las cosas tienen una compostura?  
P: las mayorías de las veces

E: ¿cómo que cosas no tienen solución?  
P: bueno no, si  
E: siempre hay una solución  
P: si  
E: ahora me podrías decir que haces un fin de semana, por ejemplo hoy es viernes y luego  
P: no los viernes no jajaj pero los sábados si  
E: ¿cómo son tus sábados?  
P: me voy a clases de equitación y ahí me quedo toda la mañana, me van a dejar y llegan y luego vamos a comer, ah bueno de ahí estoy con unas amigas y luego vamos a comer (se queda callada), vamos al súper  
E: ¿y los domingos?  
P: son aburridos, sino estoy con mi papá aburrido, nada sólo me ponen a cuidar a Iker todo el día y ya.  
E: ¿Qué hacen tu mamá y su esposo?  
P: se la pasan de flojos  
E: ¿e Iker te agrada o te desespera?  
P: me desespera, pero todos los niños son así  
E: ¿lo quieres?  
P: si jaja  
E: ¿te agrada la idea de tener un hermanito?  
P. a veces  
E: ¿te gustaría más estar tú sola?  
P: no, pero me hubiera gustado que fuera una niña, porque con el niño qué, qué haces. A la niña ya le haces un peinado o algo y al niño no.  
E: ¿y tú vas a querer tener hijos Amanda?  
P: SI, dos o tres  
E: oye y después de todo lo que hemos platicado, ¿viene a tu mente algún otro concepto de la palabra mamá?  
P: no  
E: ¿si pudieras describir a una mamá buena cómo sería?  
P: que no se desespera con sus hijos, de hecho una señora si hace eso, la mamá de una amiga es así, o sea no se desespera con sus hijos si los regaña pero no feo  
E: ¿y una mala mamá cómo sería?  
P: pegarles a sus hijos todo el día, no conozco ninguna mamá que sea así verdad y estar grite y grite y agarrarlos del chongo.  
E: ¿dices que no conoces a una mamá que no conoces a una así pero me comentas que tu mamá de repente si se desespera mucho?  
P: Si pero no nos maltrata  
E: oye Amanda y ¿cuál crees que sería la solución para que mejorara la relación con tu mamá?  
P: ay que mi mamá no se desesperara tanto y que fuera un poquito más optimista porque siempre está: "eso no se va a poder, eso no, eso no, eso no".  
E: y me dices que algunas veces tú te has sentido como rechazada  
P: bueno ¿en qué sentido?  
E: me lo podrías decir tú porque yo desconozco,  
P: (bostezo) pero es que no sé en qué sentido  
E: bueno, dime ¿alguna vez te has sentido así?  
P: ¿de parte de quién?  
E: ¿de tu mamá por ejemplo?  
P: si  
E: ¿y en qué sentido rechazada?  
P: no me hace caso  
E: ¿y tú porque crees que sea?  
P: no sé... está con su celular todo el tiempo y dice que está trabajando pero no está trabajando (grita)  
E: ¿en qué momento has querido que te haga caso?  
P: no sé...

E: ¿y tu papá te hace caso?  
P: sí  
E: ¿sientes que tu papá es más buen papá que tu mamá buena mamá?  
P: ah sí  
E: ¿a qué se deberá esto?  
P: porque mi papá sí me hace caso  
E: ¿crees que te parezcas más a tu papá o a tu mamá?  
P: a mi papá  
E: ¿en qué te pareces a él?  
P: jajaj en la... bueno... bueno sí... en la actitud cuando está de buenas  
E: en la actitud cuando está de buenas, ¿y esa cómo es?  
P: jajaj pues es como yo  
E: ¿y cómo eres tú?  
P: (se queda callada) no pues... normal jajaj  
E: ¿oye y sientes que a tu mamá no te pareces en nada?  
P: no, no me parezco en nada a mi mamá  
E: ¿sí sientes que sea tu mamá Amanda?  
P: no  
E: ¿no parece tu mamá?  
P: no  
E: ¿eso debido a qué será?  
P: porque me parezco más a mi tía  
E: ¿a qué se deberá que te parezcas más a tu tía que a tu mamá?  
P: que se equivocaron y que mi primita debería de ser hija de mi mamá y yo hija de mi tía.  
E: ¿sientes eso?  
P: sí, como si mi mamá no fuera mi mamá jajaj  
E: ¿y eso a que se deberá o tú que has pensado de eso?  
P: no sé, pero siento que no  
E: ¿tú quieres a tu mamá?  
P: ay pus sí, pero nomas porque es mi mamá  
E: ¿sino fuera tu mamá no te caería bien?  
P: no jajaja  
E: ¿y eso?  
P: porque siento que no, o sea no jaja  
E: ¿no sería compatible contigo?  
P: aja, no es compatible conmigo  
E: ¿qué cosas si pueden compartir tú y tu mamá?  
P: ¡ni una! A mi mamá le gustan cosas totalmente diferentes a las mías.  
E: a ver dime algo  
P: a mi mamá no le gusta el fútbol, a mi mamá no le gustan los caballos, a mi mamá no le gusta el teatro  
E: ¿oye y con P que cosas si compartes?  
P: los caballos y el teatro  
E: ¿y por qué sientes que ella podría ser mejor tu mamá?  
P: (se queda callada), porque P me entiende mejor, no se enoja... si se enoja pues normal  
E: ¿oye Amanda y como en qué cosas tú has pedido que se te entienda?  
P: ay ya no me acuerdo  
E: sí pero como en general en que cosas has notado que no se te comprende  
P: (bostezo) mi mamá quiere que todos seamos perfectos.  
E: ¿tú crees que no eres perfecta?  
P: ¡nadie!  
E: nadie es perfecto, todos tenemos errores, pero tu mamá quiere que todos sean perfectos  
P: ajá  
E: ¿y tu mamá incluye a L y a I en eso?  
P: no  
E: ¿no le importa si ellos no son perfectos?

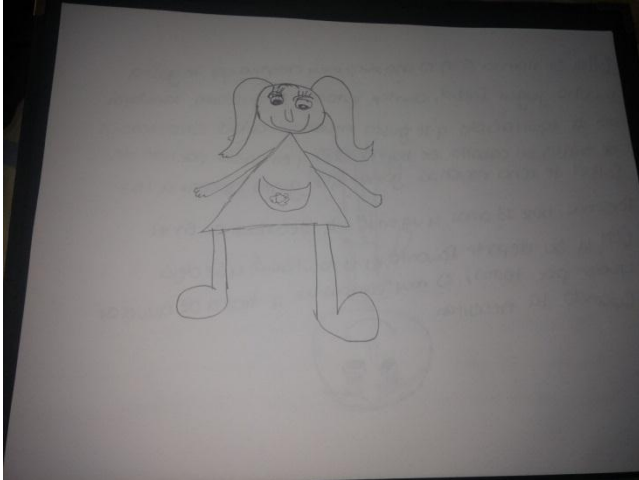
P: No  
E: entonces ¿Por qué sólo le importará que tú seas perfecta?  
P: ay no sé  
E: ¿pero así sientes tú, como si ella exigiera que fueras perfecta?  
P: jaja si  
E: pero de todas maneras te escucho contenta cuando me lo dices.  
P: mmh a veces...  
E: ¿Qué prevalece más, la alegría o la tristeza?  
P: (se queda callada) no seee... mitad y mitad  
E: ¿oye alguna vez has ido a terapia Amanda?  
P: sí, ¡toda mi vida!  
E: ¿y esta feo eso?  
P: me preguntan cosas que no tienen sentido que yo no sé  
E: ¿Cómo lo estoy haciendo yo ahorita?  
P: no, peor  
E: ¿cuál ha sido la peor cosa que te han preguntado?  
P: jaja no see.. que por qué me operaron del corazón y dos veces  
E: bueno pues es que tú no lo puedes recordar, pero aparte hace rato me dijiste que no lo hablabas con tu mamá  
E: eso decía, pero le siguen y le siguen y le siguen “y pero por qué y pero por qué y por qué esto” (grita cuando dice esto) y así están todo el tiempo.  
E: ¿y eso te enfada?  
P: siiiii, que estén “por qué, por qué, por qué, por qué, por qué”  
E: ¿y cuál sería la respuesta para ti?  
P: ¡porque no sé! (grita) ya cállense, porque yo lo necesitaba y ya  
E: bueno es que no es tan complicado a veces necesitamos ciertas operaciones por algo que padecemos  
P: jajajaja si, pero después de que les digo eso me dice “ah bueno y por qué”, ¡oh! (cara de desesperación) “y por qué se divorciaron tus papás y por qué se volvieron a casar y por qué tiene novia y por qué tiene esposo” ¡oh yaa! (grita).  
E: bueno es que tú no sabes las respuestas y no eres responsable de eso, ¿o sí?  
P: pues no (se sigue riendo)  
E: es que tú sólo sabes que te operaron porque lo necesitabas y que casi no veías a tu mamá, que no podías moverte y que después te recuperaste y volviste a la escuela y que tu mamá...  
P: y que no me cuidó y ya  
E: ¿crees que ella te debió de haber cuidado o estuvo bien las enfermeras?  
P: (la paciente se queda callada)  
E: ¿una mamá tendría que cuidar a su bebé?  
P: pues sí, ¿no?, una mamá normal  
E: ¿tu mamá no es normal?  
P: no  
E: ¿qué la hace una persona no normal?  
P: ¿eh?  
E: ¿qué la hace una mamá anormal?  
P: (se queda callada un momento) pues que no cuida a sus hijos  
E: eso es como lo esperado verdad, que una mamá cuidara a sus hijos  
P: una mamá de caricatura  
E: ajá, cuida a sus hijos, hace la comida...  
P: ajá  
E: y tu mamá no lo hace  
P: no  
E: ¿siempre tienes una persona que la ayude y haga esa parte?  
P: si  
E: ¿oye y de esas personas hubo alguna a la que hayas querido mucho?  
P: ah sí, una que se llamaba Nicole, que ahora está viviendo en Dubay de hecho.  
E: ¿ella en qué tiempo te cuidó?

P: cuando tenía un año  
E: ¿por qué la quieres tanto a ella?  
P: porque me cuida desde el año hasta los siete años  
E: desde muy pequeña y ¿te acuerdas que hacías con ella?  
P: jugaba, me llevaba a la escuela, me recogía de la escuela, hacia tareas con ella.  
E: wow, era como una mamá de caricatura  
P: si jaja  
E: ¿ella tenía hijos?  
P: no, ni novio ni nada  
E: órale, entonces era como tu mamá  
P: jajaja siiii jajajajajaj  
E: ¿eso te da mucha risa?  
P: sii jajaja  
E: ¿y por qué después ya no la viste?  
P: porque tuvo novio y se casó, de hecho iba a tener un bebé pero lo perdió  
E: ¿y cómo está?  
P: eso ya fue hace mucho, hace como tres años  
E: ¿y ahora ya vive en Dubay?  
P: si y cuida a una bebé  
E: oye y a ti te gustaba como cambiar de ciudades  
P: me daba lo mismo  
E: tu mamá de todos modos trabajaba  
P: si  
E: ok Amanda, hay algo más que me quieras contar.  
P: ¿de qué?  
E: de lo que tú quieras, de lo que se te ocurra  
P: noo sé...  
E: oye y haz pensando qué quieres ser cuando seas grande  
P: cuidar caballos.  
E: que bueno Amanda me da mucho gusto, y ¿cómo estas ahorita con el hecho del trabajo nuevo de tu mamá?  
P: bien, me quedo con C  
E: ¿ella te cuida como lo hacía N?  
P: MASO  
E: ahorita quien va por ti a la escuela  
P: la amiga de mi mamá  
E: muy buen pues yo creo que ya no tengo más preguntas que hacerte a menos que tú quieras decirme algo,  
P: no nada  
E: muy bien, pues muchas gracias por compartir esto conmigo, déjame apago esto

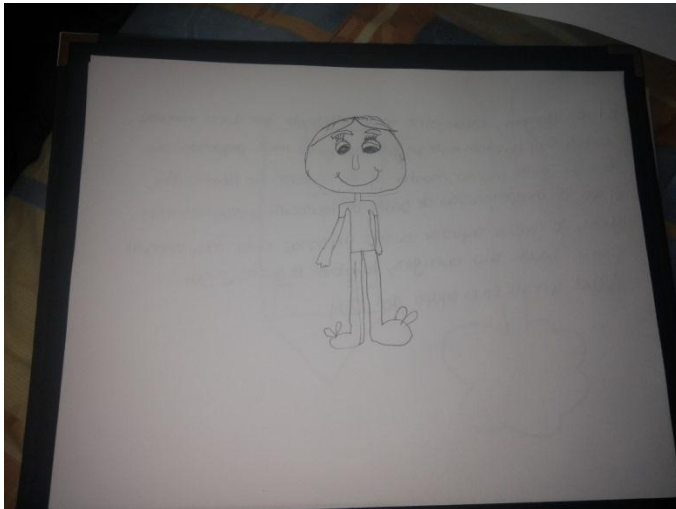
## **INSTRUMENTOS APLICADOS**

### Figura humana

La menor de 13 años de edad, se presenta como una persona con un autoestima deteriorada, lo cual le provoca ciertos sentimientos de inseguridad que la llevan a tener pensamientos constantes de que se encuentra a la mira de todas la personas que la rodean, cree que hablan de ella o comentan cosas a sus espaldas. Al mismo tiempo se observan ciertas dificultades en su habilidad para relacionarse ya que los aspectos mencionados con anterioridad le generan serios problemas en este sentido. Por otra parte muestra rasgos y tendencias infantiles así como sentimientos de frustración intelectual que atentan contra la poca seguridad que posee.



Ella se llama Zoe, es una niña muy creativa que le gusta mucho jugar fútbol, cantar y tocar la guitarra, también va a equitación y le gusta mucho ir a las competencias de salto, su caballo se llama Oro y en cada partido de fútbol le echa muchas ganas y le gusta apoyar a las personas, tiene 13 años y va en 2º de secundaria en el CEM y su deporte favorito es la equitación y se deja querer por todos, es muy compasiva y trata de ayudar cuando la necesitan.



El es Morgan, es un niño muy inteligente que tiene muchos amigos y normalmente se junta con niños más pequeños que él. Le gusta mucho montar y su caballo se llama Rey, él va a competencias de salto de equitación y normalmente gana, le gusta ayudar a las personas y es muy especial para todas sus amigas, también le gusta jugar fútbol y está en el equipo del CEM.



## HTP

Se observa que la menor de 13 años tiene ciertos rasgos impulsivos, la figura de autoridad y que puede llegar a influenciarla en gran medida es su padre ya que con su madre tiene una relación conflictiva y distante dado que ésta se presenta como un mujer cerrada que puede llegar a devaluarla o menospreciarla, situaciones que atentan contra la autonomía y autoestima de la adolescente, lo que al mismo tiempo la vuelven una persona insegura.



### Historia de desarrollo

#### 1.- Datos de identificación del menor

Nombre del menor: Amanda

Sexo: femenino

Edad: 13 años

Fecha de nacimiento: 24 de noviembre de 2001.

Escolaridad: primero de secundaria

#### 2.- Datos familiares

Nombre del padre: Julio

Edad: 54 años

Ocupación: arquitecto

Escolaridad: maestría

Estado civil: divorciado

Nombre de la madre: Mary

Edad: 44 años

Ocupación: psicóloga

Escolaridad: maestría

Estado civil: casada

### 3.- Historia Personal

#### Concepción y embarazo

La situación familiar era estable cuando la madre se entera del embarazo, los sentimientos de ésta cuando supo que esperaba un bebé fueron de enorme alegría, emoción, expectativas y esperanza. Se trató de un embarazo planeado, la madre se encontraba con toda la disposición para tener un hijo y muy feliz por ello, el padre por su parte estaba contento y lo aceptaba por ver a la madre feliz. La mamá no deseaba que su hijo tuviera algún sexo en especial, su salud durante el embarazo fue excelente y no presentó ningún tipo de síntomas ni problemas durante el embarazo, Durante el mismo, la madre mantuvo contacto con la bebé por medio de música, pláticas, estimulación táctil de vientre, yoga pre-natal y curso pre-natal. No recibió preparación para tener un parto sin dolor, sin embargo si se preparó para el momento de dar a luz por medio de un curso psicoprofiláctico y yoga.

#### 4.- Nacimiento

Los recuerdos que la madre tiene respecto al nacimiento de su hija son que se encontraba nerviosa y estresada debido a que ya conocía la noticia de la enfermedad del corazón del bebé. Fue un parto a término y nació por cesárea por la condición cardíaca del bebé, se buscaba que no se esforzara nada durante el parto, pero llegó a término, hubo ruptura de fuente y contracciones. No se utilizó fórceps y le aplicaron anestesia raquea.

Cuando Amanda nació pesaba 3.050 kg y medía 53 centímetros, la menor estuvo en incubadora y se buscaron sus reflejos al nacer. La mamá expresa que la situación económica en ese momento era estable, el padre estaba involucrado en el proceso, el bebé era del sexo que había deseado y la primera impresión o reacción de la madre al ver a su bebé fue “hermosa, feliz por el sexo porque lo desconocíamos, feliz y alegría”.

#### 5.- Alimentación

La forma de alimentación después del nacimiento fue por medio de pecho / leche materna, hasta el primer año de vida. La razón de la elección de este método fue por los beneficios físicos y emocionales que traería al bebé. De forma paulatina le retiran el pecho y la menor lo aceptó con naturalidad y se le comenzaron a dar otros alimentos a partir de los cuatro meses, en ocasiones tenía cólicos por las tardes cuando tenía entre dos y tres meses de nacida. Por otra parte es importante indicar que no padecía de ningún tipo de alergias y su apetito siempre ha sido muy bueno, nada selectivo y como de todo en buenas proporciones.

#### 6.- Trastornos de sueño

La menor siempre ha sido tranquila para dormir, durmió de forma ininterrumpida toda la noche a la edad de tres meses, duerme con la luz apagada y no lo hace con ningún tipo de objeto, siempre ha dormido sola en una cama y recámara exclusiva para ella y no presenta miedo a la oscuridad ni a dormir sin compañía

#### 7.- Entrenamiento de esfínteres

A la edad de dos años y medio, la menor logró el control de esfínteres en muy poco tiempo, la madre comenta que dicho proceso lo llevó a cabo ella sola a causa de su madurez física y emocional. La menor no pasó por ningún suceso traumático durante tal adquisición y a partir de entonces y hasta la fecha es capaz de tener un control adecuado de sus esfínteres.

#### 8.- Lenguaje Hablado

A partir de los nueve meses Amanda comenzó a tener repetidos intentos por darse a entender, la madre dio plena libertad ante dichos esfuerzos y finalmente a los diez meses dijo sus primeras palabras, las cuales fueron “papá” y “leche”; más tarde al año con dos meses logró articular frases y

unir palabras. Es importante indicar que nunca presentó ningún tipo de problema en el desarrollo del lenguaje.

#### 9.- Desarrollo Motor

Comenzó a gatear a los diez meses, a la misma edad logró ponerse de pie y a los doce meses empezó a caminar sin ayuda, cabe señalar que nunca hizo uso de la andadera. Amanda es diestra y es importante y siempre se mostraba dependiente de la madre respecto a la ayuda que esta le proporcionaba en este aspecto.

#### 10.- Coordinación Motriz Fina

Presenta ciertas dificultades en esta área debido a que actualmente le es difícil abrocharse las agujetas, no obstante, el abotonarse y desabotonarse es un movimiento que ya domina y el cual adquirió a la edad de nueve años. Al mismo tiempo actividades tales como recortar papel las ha podido dominar más a partir de los ocho años, sin embargo es preciso indicar que aún muestra muchas dificultades.

#### 11.- Coordinación Motriz Gruesa

La madre indica que en lo general sus movimientos han sido lentos y torpes, ya que ha presentado serias dificultades en la coordinación motriz gruesa y fina. Amanda nunca supo a andar en triciclo, pero aprendió a andar en bici a los nueve años, actualmente sus actividades preferidas son el fútbol y la equitación, pese a la enorme dificultad que le implica realizar tales actividades.

#### 12.- Datos Generales

En casa viven con la menor, su madre Mary de 44 años, el esposo de su mamá de 44 años, su medio hermano de 3 años y su nana de 24 años.

Nombre de la persona que contestó el cuestionario y su parentesco con la paciente: Mary, mamá de la adolescente.

Fecha actual: 27 de enero de 2015