

Manifestaciones comportamentales de la función materna en cuidadores familiares de niños con epilepsia entre los 5 y los 10 años

Presentado por:
Daniela Pineda Marín

Asesor:
Milton Cesar Cardona

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Programa de Psicología

Corporación Universitaria Minuto de Dios- Seccional Bello

(UNIMINUTO)

Municipio de Bello- Antioquia

Mayo, 2019

TABLA DE CONTENIDO

Contenido

Resumen	3
Abstract	4
Introducción.....	5
Planteamiento del problema	8
Objetivos	21
Objetivo general:.....	21
Objetivos específicos:	21
Justificación.....	22
Marco teórico.....	25
Epilepsia	25
La familia	32
Funciones de la familia.....	35
Figuras y funciones materna y paterna.....	47
Funciones maternas propiamente dichas.....	52
Metodología.....	59
Resultados.....	63
La familia	63
Funciones maternas propiamente dichas.....	74
Función de sostenimiento o holding.....	75
Función Manipulación o handling.....	81
Función Presentación de objetos.....	82
Conclusiones	88
Recomendaciones	90
Referencias.....	91
Anexos.....	97

Resumen

El presente trabajo aborda el tema de la epilepsia en relación con la afectación que genera, tanto en quien la padece, como en su entorno familiar y social. Dentro de las pautas de cuidado que siguen los familiares del menor que padece esta enfermedad, con frecuencia se generan ciertas actitudes a causa del desconocimiento sobre la mejor manera de atender al niño; también, afectos como el miedo y la inseguridad. Estas circunstancias llevan algunas veces a no permitir que el niño esté solo, limitándolo en la realización de ciertas actividades habituales y sobreprotegiéndolo.

Respecto a lo anterior, es importante conocer cuáles son las más significativas conductas de cuidado que un familiar despliega con un niño que padece dicha enfermedad, y cómo estas conductas encuentran relación con la función materna.

Para el enfoque del presente esfuerzo, la función materna es muy importante. Este orientador de las acciones que ocupan a una madre, da forma a una serie de disposiciones, acciones y tareas que la madre o quien haga sus veces despliega, para propiciar o velar por el adecuado desarrollo físico y emocional del niño.

Palabras clave: Función materna, desarrollo emocional, cuidador familiar, familia, sobreprotección, ambiente facilitador, niños epilépticos, dependencia, enfermedad, epilepsia.

Abstract

This work presents the affectation that epilepsy generates in relation to the person who suffer it, as well as in his family and social environment. Some guidelines of care that follow the relatives of the child who suffers from this disease are often generated because of ignorance about the best way to care for the child and, also, affections such as fear and insecurity. These circumstances sometimes do not allow that the child stays alone, limiting him just to make certain habitual activities and overprotecting him.

Regarding the above, it is important to know which are the most significant care behaviors that a family deploys with a child suffering from epilepsy, and how these behaviors are related to the maternal function.

The maternal function is very important for the focus of the present work. This counselor of the actions that occupy a mother, gives shape to a series of dispositions, actions and tasks that the mother or whoever makes this role, to promote or ensure the proper physical and emotional development of the child with epilepsy.

Key words: Maternal function, emotional development, family caregiver, family, overprotection, facilitating environment, epileptic children, dependence, disease, epilepsy.

Introducción

La epilepsia es una enfermedad crónica que afecta a un porcentaje significativo de la población mundial. Según datos de la OMS (2018), más de 50 millones de personas la padecen, convirtiéndola en uno de los trastornos neurológicos más comunes que existe. Esta enfermedad tiene consecuencias físicas y psicológicas importantes, además de fuertes repercusiones cognitivas, emocionales y conductuales en las familias, en los cuidadores y en la sociedad en la que se encuentran inmersos quienes la desarrollan.

El cuidado del paciente epiléptico, con frecuencia es altamente demandante para el grupo familiar de origen, dado que además del coste que representan las atenciones médicas y los fármacos del tratamiento, esta persona puede necesitar un acompañamiento directo permanente. A pesar de que en muchos países se incluye dentro del conjunto de enfermedades tratadas en el sistema general de salud, el conjunto de tareas que supone su tratamiento no deja de estar a cargo, en buena medida, de un grupo cercano de familiares.

Vale la pena indicar, que la importancia capital de la familia en el acompañamiento de un menor con epilepsia, se equipara con la relevancia que esta tiene en el proceso regular del desarrollo de un individuo, especialmente durante los primeros años de vida. Una familia puede contribuir decididamente al crecimiento emocional básico de cada persona, brindándole protección ante un mundo que inicialmente desconoce. En general, para que el individuo se

desarrolle adecuadamente ha de tener una figura que le muestre gradualmente ese mundo, la madre. Esta figura debe proveerle de los cuidados necesarios para que el desarrollo físico y psicológico alcance un nivel óptimo, o como menciona Winnicott, un ambiente facilitador suficientemente bueno que, a través de ciertas interacciones, constituya en el individuo la base de la fuerza del ego. La instancia que se llama ego, puede comprenderse como la parte de la personalidad humana en crecimiento (Winnicott, 1965), que, si se dan unas condiciones favorables, se integrará en una unidad. Lo esencial de ese cuidado, es que la persona que atiende al niño sepa cuáles son las necesidades de ese ser y se sienta motivada a la hora de satisfacerlas.

La madre como cuidador familiar, entendiéndose como aquella figura que le brinda a un sujeto las atenciones necesarias en el despliegue de una función materna, representa un símbolo muy amplio para el desarrollo del mismo, puesto que le provee los recursos suficientes para su desarrollo como persona y como ser psicológico, dotado de un sentido, de una existencia, alguien integrado y diferenciado de otro. Si el cuidador no brinda las condiciones favorables, se pueden presentar diversas fallas en cuanto al desarrollo personal de un individuo y más si es uno con una afectación crónica, donde posteriormente, se desplieguen una serie de conductas en torno a su protección que pueden traer consecuencias en el desarrollo y en la madurez emocional.

Si bien, la función materna contribuye adecuadamente en el desarrollo de un individuo, se hizo necesario cuestionarse cuáles eran las manifestaciones comportamentales de la función materna en un cuidador con un niño de epilepsia, para así obtener información sobre dichas prácticas y disposiciones que podrían favorecer el desarrollo de alguien cuya enfermedad trae ciertas afectaciones que podrían atrasar o complicar dicho proceso evolutivo.

En esta investigación se empleará un enfoque cualitativo, donde se pretende emplear la entrevista semiestructurada, toda vez que esta permite obtener información sobre las perspectivas, opiniones y experiencias de los participantes en su propio lenguaje. Ahora bien, por medio de este enfoque se espera identificar y comprender a través del discurso de los participantes, cuáles son las manifestaciones comportamentales de la función materna que se hacen presentes al momento de cuidar un niño con diagnóstico de epilepsia.

Planteamiento del problema

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), la epilepsia es un trastorno crónico que afecta a personas de todo el mundo; aproximadamente 50 millones de personas la padecen, convirtiéndola en uno de los trastornos neurológicos más relevantes de esta época. Además, cada año se registran 2,4 millones de casos nuevos, representando el 0,5% del total de la carga mundial de morbilidad (OMS, 2015). Cabe destacar que en los países de ingresos altos, la cifra de casos nuevos que se registran de población afectada con epilepsia oscilan entre los 30 y 50 por cada 100.000 habitantes, mientras que en los países de ingresos bajos y medianos esas cifras pueden verse duplicadas (OMS, 2018).

Así mismo, la OMS (2015) indica que el 80% de las personas que la padecen viven en países de ingresos bajos y medianos, y sólo el 70% responden al tratamiento, a lo que se suma que no siempre el tratamiento que se ofrece es el más apropiado; es importante resaltar que el porcentaje de crisis que no se tratan adecuadamente es de un 75% en los países de ingresos bajos y se incrementa más en las zonas rurales que en las urbanas (OMS, 2015).

García (2016), plantea que la epilepsia acarrea una serie de costes económicos para cada país, dichos costes pueden darse en el plano de lo social y lo individual. En los primeros, se presentan costes directos de la enfermedad, implicando gastos derivados de la utilización de recursos sanitarios como por ejemplo, la asistencia de profesionales de la salud, el gasto farmacéutico, las pruebas complementarias o coste durante la hospitalización del paciente; mientras que en los segundos (individuales) se generan costes indirectos como los cambios en la capacidad laboral

productiva del individuo que padece la enfermedad, generándole restricciones en las actividades habituales e incrementando la tasa de desempleo. A lo sumo, la patología presenta unos costos intangibles referentes al dolor, al sufrimiento y repercusión en la calidad de vida de estas personas.

Por lo expuesto anteriormente, se evidencia que la epilepsia tiene grandes repercusiones económicas por la atención sanitaria que demanda, produciendo una afectación en el individuo y en el medio externo (OMS, 2018).

Según Jiménez (2015), alrededor de 10, 5 millones de niños menores de 15 años, sufren de epilepsia en todo el mundo, representando el 25 % de la población epiléptica global y agregando a lo anterior, Reséndiz y Aguirre (2011), plantean que, en las primeras décadas de la vida, la epilepsia tiene su mayor prevalencia, pues se estima que más del 75% de los pacientes la padecen antes de los 18 años de vida. Además, cada año se diagnostican 89 casos nuevos por cada 100.000 personas, en edades entre los 0 y los 15 años (Díaz y cols., 2013).

Es importante señalar que, en las edades tempranas, la epilepsia presenta incidencia la aparición de retraso mental y un elevado costo del tratamiento, lo cual representa una carga económica importante para la familia (Díaz y cols, 2013).

Complementando a lo ya expuesto, en el año 2005, la OMS atendiendo a un rastreo especial que se hizo, descubrió que los recursos disponibles a escala mundial para la epilepsia eran insuficientes por tantos que la padecían, por ello, en el año 2008 crean programas de acción para superar la brecha de salud mental, donde se considera a la epilepsia, una afectación neurológica y una prioridad en materia de salud mental (OMS, 2015).

Luego de rastrear algunos elementos importantes de la epilepsia a nivel general, se hace necesario cuestionarse qué pasa con la epilepsia en Latinoamérica y puntualmente en el país de Colombia.

Por un lado, Campos, Barragán y Cuadra (2013), informan que en Latinoamérica (LA) la epilepsia afecta entre 2'866.000 y 4'617.000 personas, más aún, la prevalencia en LA de dicha enfermedad, se da entre 5 a 8 por 1.000 habitantes, alcanzando ser mayor en algunas zonas pobres o rurales, de las cuales muchas no tienen acceso a un tratamiento adecuado o no tienen ningún tipo de tratamiento.

El Ministerio de Salud (2017), expone que, en Colombia, el 0,3% de la población padece de epilepsia, representando el 0,8% de las causas de mortalidad en el país. Anexo a lo anterior, el periódico El Mundo, menciona que alrededor de 450.000 personas están diagnosticadas con dicho trastorno en la nación colombiana, apareciendo en un 75% de los casos en menores de 15 años (Castro, 2012).

Ahora bien, en Antioquia, según la Encuesta Nacional de Salud Mental (2015), se encontró que la epilepsia es una causa de morbilidad frecuente por consulta en los municipios de San Vicente, presentándose la epilepsia tipo no especificado como una de las diez (10) causas de morbilidad, con un total de 428 personas, donde 264 son hombres y 164 mujeres, la mayoría pertenecientes a la zona rural; en el municipio de Angelópolis, se presenta epilepsia en un total de 295 personas, en su totalidad mujeres. Respecto a las causas de morbilidad por urgencias a nivel municipal, se encontró que en Amagá, la epilepsia tipo no especificado es una de las causas de morbilidad, con un total de nueve (9) personas; en Angelópolis se presentan diversas causas de morbilidad por epilepsia, las cuales son la epilepsia y síndromes epilépticos sintomáticos

relacionados con localizaciones focales-parciales, y con ataques parciales simples, además de epilepsia tipo no especificada, con un total de tres (3) personas, todas mujeres. Por último, se encontró que en Mutatá la epilepsia tipo no especificada también representa una causa de morbilidad, con un total de cuatro personas, todos hombres.

En continuación con LA, Campos y cols., (2013), mencionan que la organización panamericana de la salud (OPS) en septiembre del 2011 aprueba la estrategia y plan de acción sobre la epilepsia para las américas, cuyo objetivo es que los gobiernos implementen programas nacionales y legislaciones en epilepsia, con el apoyo de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), y el Bureau Internacional para Epilepsia (IBE), para contribuir a mejorar la calidad de vida de estas personas y también logrando la inserción de las mismas en la sociedad, rompiendo así mismo con los estigmas que se tiene sobre la enfermedad.

A propósito de los estigmas, García (2016) plantea que estos surgen de las antiguas culturas que definían la enfermedad como un castigo de los dioses, donde las personas que la padecían tenían poderes sobrenaturales o estaban poseídas por el demonio. Al respecto, en Colombia se hizo una investigación utilizando la entrevista semiestructurada de una duración de 60 minutos cada una, donde había una guía de preguntas que brindaban información sobre cómo las personas percibían la epilepsia, cómo fue la experiencia de recibir la noticia y cómo impactó en sus relaciones familiares. Respecto a lo anterior, una participante del estudio menciona que las personas piensan que “ellos tienen el diablo adentro”; otra indicó que ellos nunca van a ser iguales a los demás puesto que la sociedad es discriminadora y otra persona se refirió a la epilepsia como “alguien más de la familia que no se puede sacar”. En dicho estudio se encontró que quienes padecen la enfermedad son discriminados por prejuicio, lástima o miedo y que los pacientes que la sufren emplean el término discriminación para nombrar una actitud repulsiva

que les dirigen algunas personas y que genera en ellos tristeza, rabia, sensación de inferioridad o de rareza.

Se podría decir entonces que la exclusión social y la discriminación hacia las personas que padecen de la enfermedad, datan de tiempos antiguos, donde los prejuicios frente a la misma continúan manifestándose de generación en generación, afectando así la calidad de vida de estas personas. A lo anterior, Novoa y Cabello (2013), exponen que la exclusión social es un factor importante a tener en cuenta, puesto que las personas que poseen la enfermedad están sometidas a actitudes negativas de otras personas, incluso a algunos niños epilépticos no se les permite ingresar a las escuelas por su condición y en algunos adultos se presentan dificultades para mantener una pareja estable, a lo que se suma en muchos casos, la negación de un empleo.

Ahora bien, cabe preguntarse entonces si la epilepsia afecta o no a la familia, y si es así, cómo es el impacto de la enfermedad en la misma.

Flórez y Arias (2017), mencionan que la epilepsia acarrea sufrimiento personal y familiar, percepción y experiencia de estigma y discriminación, deterioro de la calidad de vida, alteraciones psicológicas y sociales, entre otras. La discriminación aparte de traer distanciamiento social, trae consigo aislamiento familiar; los participantes del estudio antes mencionado, dicen que la familia percibe el miedo, el dolor y la impotencia, así pues, “(...) la epilepsia afecta componentes fisiológicos del cuerpo como la memoria, pero también sociales como las relaciones interpersonales, e incluso la concepción que la persona tiene de sí misma” (Flórez, A y Arias, M, 2017, p.263). La OMS (2018), expone que no sólo se ha discriminado a estas personas, sino que, en la mayoría de los casos, sus familias también han sido objeto de discriminación.

Según los autores antes mencionados, la familia constituye el primer grupo que experimenta un impacto emocional luego del diagnóstico de epilepsia. Así bien, Alarcón (2004), menciona que el impacto del diagnóstico en el sistema familiar dependerá del tipo y la frecuencia de las crisis epilépticas (CE) y que, para la familia, en algunos casos, esto acarrea la pérdida de experiencias normales.

Siguiendo esta misma línea, Fabelo y Louro (2013), mencionan que el diagnóstico de epilepsia es percibido y vivenciado por la familia como un limitante tanto en la capacidad física, como emocional en la persona que la padece para enfrentarse a la vida, trayendo esto como consecuencia que surjan sentimientos de angustia, frustración o aislamiento.

Complementando lo anterior, García (2014), expone que la epilepsia produce afectaciones tanto en el individuo que la padece, como en su entorno familiar y social. En el ámbito familiar suele observarse frecuentemente angustia, debido a que se teme que aparezcan CE de manera inesperada y súbita, que puedan traer consigo afectaciones más graves para su pariente, a lo que se suma que por el desconocimiento que se tiene acerca de cómo intervenir en una CE, se tenga inseguridad y miedo en dejarlo solo, trayendo esto como consecuencia la sobreprotección de la persona, limitándola así, a que realice sus actividades habituales, dedicándole una mayor atención y convirtiéndola en alguien dependiente, produciendo además modificaciones en la estructura familiar. Al interior de esta estructura se cambian una serie de roles, entendiendo éstos como los papeles que los integrantes de la familia cumplen dentro de la misma, es decir entonces, que se reparten responsabilidades en el cuidado de la persona epiléptica, pudiendo traer esto, conflictos al interior de la dinámica familiar.

Ahora bien, en Cuba, se hizo una investigación en familias y en pacientes diagnosticados con epilepsia, 88 eran hombres y 112 eran mujeres. Se aplicaron dos pruebas psicológicas, la escala de historia familiar (HFS-WPSI) y la prueba de las relaciones intrafamiliares (FF-SIL). En esta misma investigación se utilizó una entrevista no estructurada para determinar los comportamientos familiares relacionados con el afrontamiento de la epilepsia. Esta última prueba permitió conocer la percepción del funcionamiento familiar a través de ciertos procesos que surgen en las relaciones intrafamiliares, los cuales son la cohesión, los roles, la armonía, la comunicación, la afectividad, permeabilidad y adaptabilidad. Se encontró que hubo disfunción familiar en 93 familias, se evidenciaron comportamientos tales como la sobreprotección, que a su vez reforzaba en la persona su discapacidad. Aparece aquí un interrogante sobre cómo se percibe y cuáles son las repercusiones que trae consigo la sobreprotección en la enfermedad.

Como menciona Fabelo y cols., (2013), la epilepsia tiene fuertes repercusiones en el desarrollo del individuo, puesto que, ante el temor frente a la frecuencia y severidad de las crisis, se tiende a sobreproteger a la persona, impidiéndole que desarrolle relaciones sociales normales. Por ejemplo, en la infancia de una persona con epilepsia es frecuente que los padres le tracen objetivos pobres y lo aferren a la familia, contribuyendo a que se deterioren las habilidades intelectuales y psicosociales en esta etapa, trayendo como consecuencia el entorpecimiento en el desarrollo de la personalidad del niño (Fabelo y cols, 2013). En la adolescencia también hay restricciones que la enfermedad impone, tales como la evitación de situaciones riesgosas y la medicación sistemática, además de posibles conflictos entre el adolescente enfermo y su cuidador, debido a que es en esta etapa donde surge la necesidad de independencia e identidad. Si el adulto ha recibido un tratamiento integral óptimo, no tendrá tantas limitaciones en su vida;

lo laboral, lo sexual y las interacciones familiares, pueden propiciarse normalmente, sin embargo, suelen aparecer ciertas dificultades,

Aquel niño sobreprotegido, aislado y consciente de su condición de “diferente”, que diera lugar a un adolescente “rebelde”, se convierte ahora en un adulto pesimista y agobiado ante la posibilidad de sufrir una crisis. Poco a poco va enucleándose una representación familiar y social de la enfermedad predeterminada por una vivencia de inseguridad y descontrol (Fabelo, J, Louro, I, Gonzáles, S, 2013, p.452).

Partiendo de los autores anteriores, se podría decir que la sobreprotección trae consigo serios conflictos al interior de la familia, puesto que puede propiciar desacuerdos entre los cónyuges, desintegración familiar y posibles alteraciones psíquicas (Fabelo y cols., 2013).

Además, la sobreprotección contribuye a reforzar en la persona epiléptica, la imagen de inutilidad, puesto que como hay restricciones y normas rígidas, la persona no se desenvuelve completamente en sus actividades normales. Para complementar esto, están los resultados del estudio que realizaron para determinar los comportamientos familiares relacionados con el afrontamiento a la epilepsia, donde se encontró que los comportamientos de sobreprotección, reforzaban la “discapacidad” de la persona (Fabelo y cols., 2013).

Así pues, en los artículos revisados, se da a entender que la sobreprotección surge a partir de una ansiedad por el temor a la severidad de las crisis y como una medida defensiva frente al rechazo hacia las personas que padecen la enfermedad, además de concebirse esta como una de las maneras de hacer frente al diagnóstico. Entonces, “(...) las relaciones intrafamiliares se reconocen por el acompañamiento, la incondicionalidad y el cariño, pero también por la sobreprotección y coartación de la libertad” (Flórez, A, Arias, M, 2017, p.261).

Figuroa (2010), realizó un estudio epidemiológico y cultural sobre la epilepsia en Hermosillo, Sonora (México), donde se entrevistó a 6 familias para conocer las principales dificultades en la atención de la epilepsia y saber cómo viven y enfrentan el paciente y sus familiares la enfermedad. Halló que las madres son las mediadoras entre sus hijos y el mundo exterior. En los relatos de dichas madres hay una tendencia a ocultar la enfermedad y se refieren a ésta con términos como convulsiones o crisis convulsivas, relacionando el término epilepsia como algo negativo, pero esta negación se debe a la discriminación que han sufrido. Se halló, además, que las estrategias de afrontamiento de las personas que padecen la enfermedad ante las actitudes negativas, son la negación, no regresar a la escuela o no acudir a terapia psicológica, además de concebir sentimientos de vergüenza y de rechazo frente a lo que padecen. Ellos lo explican mencionando que han aprendido e interiorizado las reacciones de sus madres, además de las actitudes de sus entornos. A lo sumo, respecto a los roles familiares, en muchas ocasiones, las hermanas tienen que cuidar a quien padece la enfermedad, para que la madre pueda salir a buscar sustento para vivir.

Entonces la existencia de un cuidador será fundamental y necesaria para atender al enfermo toda vez que este, esté dispuesto a dispensarle acciones que ponderen para su desarrollo físico y emocional. Respecto a lo anterior es importante mencionar que dichas acciones que pueden ya sea contribuir o perjudicar dichos desarrollos, se enmarcan en un concepto importantísimo en la teoría de Winnicott, denominado función materna.

Según Aranda y cols., (2013), la función materna representa aquellas actitudes, acciones y tareas que ejerce alguien (el cuidador) ya sea madre, padre o sustituto, que tenga condición y disposición de hacerlo, trayendo como beneficio la facilitación de un proceso más allá de lo biológico. Para Winnicott, (1960), la función materna se conforma por la función del

sostenimiento, la función de la manipulación y la función de la representación de objetos. Cabe aclarar que dichas funciones serán explicadas a groso modo en el respectivo marco teórico. En consonancia con lo mencionado, es importante exponer que el desarrollo psíquico depende del desarrollo de la función materna, cuyo rasgo principal es el cuidado materno (Winnicott, 1960).

Respecto al cuidado materno, Winnicott (1960), plantea que la criatura depende de dicho cuidado por completo y de las condiciones ambientales que esta le provea, además de que posean ciertas características como la satisfacción de sus necesidades fisiológicas, teniendo en cuenta que tanto lo fisiológico como lo psicológico aún no se han diferenciado, o se encuentran en el proceso de hacerlo. Dichas características tienen que ser estables, “dignas de confianza” (Winnicott, 1960, p.55). Agregando a lo anterior, el autor plantea que la salud mental del individuo se apoyará en este cuidado materno. Así pues, lo esencial del cuidado materno es que la madre o cuidador, sepa cuáles son las necesidades de ese niño y guste de satisfacerlas; donde a partir de la ya mencionada función materna, disponga de acciones que contribuyan al desarrollo emocional de un ser que está constituyéndose como individuo (Winnicott, 1960).

Ahora bien, como lo mencionan Ornelas y Sánchez (2014), la sobreprotección se hace manifiesta a partir de una serie de disposiciones orientadas a lo individual (la persona con epilepsia) y el entorno social. La tendencia a sobreproteger al enfermo puede llegar hasta el punto de ocultarlo a la sociedad. La situación puede evidenciarse en el estudio que hizo Figueroa (2010) en Hermosillo, Sonora, donde las madres preferían ocultar la enfermedad de sus hijos y definirla no como epilepsia, sino como convulsiones o crisis convulsivas, para protegerlos de la discriminación, de las actitudes negativas que les transmitían otras personas.

La sobreprotección se convierte en una tendencia debido a que el diagnóstico trae consigo una serie de manifestaciones emocionales tales como el miedo, la tristeza y la ansiedad, creando así una representación mental de sobreprotección como pauta adecuada de cuidado, trayendo esto como consecuencia que la persona epiléptica adopte el papel de miembro permanentemente enfermo (Flórez y Arias, 2017).

Si bien, la característica más importante de la función materna es el cuidado y ser esa madre-ambiente facilitador (Winnicott, 1960), se hace una relación respecto a la sobreprotección, toda vez que al presentarse una enfermedad crónica de por medio (en este caso la epilepsia) y se perciba al niño como desvalido, pueden surgir conductas que excedan esa protección; esto con el fin de evitarle la mayor cantidad de riesgo y dificultades en su vida.

Por todo lo anterior, se hace necesario indagar por el cuidado de los cuidadores hacia la persona con diagnóstico epiléptico.

Para Santamaría, García, Sánchez y Carrillo (2015), el cuidado es aquello que trasciende respuestas emocionales y actitudinales, convirtiéndose así, en una forma de ser, puesto que implica comunicar, modelar, practicar e involucrar una forma de relación y crecimiento mutuo, requiriendo sentimientos, habilidades de conexión y participación; exigiendo atributos como la paciencia, honestidad, humildad y confianza. El cuidado en sí mismo, apunta a proteger y a ampliar la condición humana. Así bien, “(...) el cuidado implica un ambiente amoroso que favorece el desempeño, es un sentimiento de dedicación al otro y autoactualización de manera permanente” (Santamaría y cols, 2015, p. 107).

Fernández, Silvano y Berenguer (2013), realizaron una investigación cuyo objetivo era conocer el significado de cuidado en el cuidador familiar. El estudio fue cualitativo

fenomenológico, acompañado de un grupo focal con 14 cuidadores que pertenecían a la unidad de gestión clínica Almería Centro (España) y la población cuidada eran personas ancianas. En dicha investigación se encontró que en el cuidado prima la obligación moral, y que escasamente el cuidado que se le brinda a la persona, es reconocido. Se encontró que los cuidadores representan un todo, puesto que incluye las suplencias de las actividades de la vida diaria, administración de medicamentos y la dedicación a las personas las 24 horas del día. En los significados de dichas cuidadoras, se consideraba al cuidado como una obligación por el hecho de ser familiar de la persona que demandaba los cuidados. Así pues, el cuidador concibe los cuidados más técnicos, aquellos relacionados con tareas de suplencia o medicación, permaneciendo invisibles (aunque se den), los cuidados relacionados con la ayuda, el acompañamiento y la escucha. A modo de afrontamiento, las cuidadoras mencionan sentirse bien, puesto que cumplieron con su deber, autovalorando su trabajo como bien hecho y los efectos de los cuidados que le brindan al otro; esto las ayuda a sentirse reconfortadas y satisfechas, contribuyendo así, a que se sientan motivadas para salir adelante.

Así pues, a lo largo del desarrollo humano se ha presentado un incremento en el cuidado a personas dependientes, ya sea por envejecimiento o por enfermedad crónica, respecto a esta última, estas personas requieren cuidados por las secuelas que trae consigo este tipo de padecimientos (Fernández y cols., 2013).

Así bien, las enfermedades crónicas se viven como una doble agresión, la primera es interna y está ligada a las alteraciones que ella determina, y la segunda es externa y está ligada con las experiencias, el tratamiento médico, las prohibiciones y cuidados excesivos (Sell, 2009).

Para Winnicott (1960), el estudio de la infancia se divide en el desarrollo de la criatura, facilitado por un cuidado materno satisfactorio y el desarrollo de la criatura deformado por un cuidado materno que no es lo bastante satisfactorio.

Atendiendo a los elementos expuestos anteriormente, se evidencia que hasta el momento no se han realizado investigaciones que estudien las manifestaciones comportamentales de la función materna en cuidadores de niños que presenten el diagnóstico de epilepsia, lo que podría permitir conocer a través de un ejercicio de indagación esas disposiciones o acciones del cuidador, para intentar relacionar sobreprotección y cuidados. El esfuerzo puede también apuntar a la medida en que las atenciones del cuidador familiar, impiden el adecuado desarrollo del menor, planteando en consecuencia, obstáculos en el desarrollo de la personalidad del niño. Cabe entonces preguntarse,

¿Cuáles son las manifestaciones comportamentales de la función materna en cuidadores familiares de niños con epilepsia entre los 5 y 10 años?

Objetivos

Objetivo general:

Analizar las manifestaciones comportamentales de la función materna en cuidadores familiares de niños diagnosticados con epilepsia entre los 5 y 10 años.

Objetivos específicos:

Identificar los comportamientos maternos relativos al sostenimiento, la manipulación y la presentación de objetos en cuidadores familiares de niños diagnosticados con epilepsia entre los 5 y 10 años.

Describir los cuidados maternos relativos a la función materna de cuidadores familiares de niños con epilepsia entre los 5 y 10 años.

Relacionar las manifestaciones comportamentales de la función materna con la experiencia de cuidado de niños diagnosticados con epilepsia entre los 5 y 10 años.

Justificación

La presente investigación surge a partir de una revisión de antecedentes en torno al asunto del cuidado que un familiar ofrece a un paciente diagnosticado con epilepsia, luego de observar la presencia repetida de la categoría sobreprotección, para nombrar cierto exceso en las atenciones que dispensa el cuidador. En las referencias consultadas no se logró encontrar un acercamiento desde el ámbito de la psicología que apuntara a las representaciones asociadas a la conducta de cuidado que recibe el nombre de sobreprotección evidenciando así, que no se ha indagado suficiente sobre las manifestaciones asociadas al conjunto de conductas que tienen los cuidadores respecto a una persona diagnosticada con epilepsia.

Respecto a lo anterior, se han hecho investigaciones como las de Diana Borja (2012) sobre la sobreprotección familiar y la incidencia que tiene ésta en el desarrollo integral de los niños, también la investigación de Yeny Martínez (2017) sobre el impacto de la sobreprotección de los padres en el desarrollo de la autonomía, la incidencia en el aprendizaje y la socialización en el niño, incluso investigaciones sobre los significados que se tienen en torno a la enfermedad epilepsia; pero en el rastreo de los antecedentes y en lo hasta ahora consultado, no se ha encontrado un acercamiento respecto a las manifestaciones comportamentales de la función materna en cuidadores con un miembro diagnosticado con epilepsia y mucho menos por los significados que tienen los mismos frente al cuidado.

Además, dichos antecedentes suministraron información valiosa sobre el diagnóstico de epilepsia y el acompañamiento que demanda la enfermedad, el cual puede acarrear ciertas afectaciones psicológicas en el interior de una familia y especialmente en los cuidadores familiares.

Ahora bien, la investigación propiciará la comprensión de los cuidados que el cuidador familiar le dispensa a un niño diagnosticado con epilepsia, para así, poder identificar si estas disposiciones y acciones, están contribuyendo al sano desarrollo emocional del niño, o por el contrario lo están bloqueando debido a una serie de fallas en la función materna. Por lo anterior, se permitirá una aproximación a la comprensión de la realidad de estas personas que interactúan con la enfermedad. De igual modo, permitirá profundizar en componentes teóricos, además de aportar en nuevas investigaciones que posiblemente se desplieguen respecto a esta temática y de pensar en posibles herramientas desde el ámbito psicológico que contribuyan a crear nuevas maneras de intervención frente a esta problemática.

Lo que se ha encontrado en diversos textos y a modo de sugerencia para nuevas investigaciones sobre el tema, y de la cual, se espera contribuir con esta investigación, es que, si hay una psicoeducación se podría ayudar a disminuir la percepción negativa y el estigma frente al diagnóstico. El término psicoeducación puede ser entendido desde la perspectiva de la salud mental como la estrategia de intervención que se les ofrece a las personas afectadas por algún trastorno, con el objetivo de mejorar su nivel de funcionamiento, su calidad de vida y adherencia al tratamiento y en cuya intervención se requiere la participación familiar, puesto que ésta es la que le proporciona a la persona afectada, una comprensión teórico-práctica del diagnóstico (Campero y Ferraris, 2015). Con esta propuesta, se pretende entonces favorecer la calidad de vida de las personas que padecen dicha enfermedad y de los cuidadores.

Además, la investigación se constituye en un acercamiento a la población epiléptica y sus cuidadores, convirtiéndose esto en una fuente para futuras investigaciones que otros profesionales en formación, pueden desarrollar si desean estudiar fenómenos que incluyan la epilepsia y las manifestaciones comportamentales de la función materna en dicha población.

Finalmente, cabe señalar que la presente investigación está constituida como la opción de grado con la cual se aspira al título de psicólogo de la Corporación Universitaria Minuto de Dios.

Marco teórico

Para poder analizar el fenómeno de estudio que se pretende conocer, es necesario comprender ciertos postulados teóricos, puesto que éstos permitirán un mayor alcance explicativo. Es importante mencionar que las temáticas que se abordarán en esta investigación, guardan estrecha relación con los objetivos planteados.

Epilepsia

La organización mundial de la Salud (OMS, 2018), se refiere a la epilepsia como una enfermedad crónica que afecta a personas de todo el mundo, sin importar edades, y como una de las enfermedades conocidas más antiguas, que a lo largo de la historia ha estado rodeada de temores, desconocimiento y discriminación.

Referente a la historia, la palabra epilepsia deriva del griego “epilambaneim”, que se traduce a “coger por sorpresa”, este nombre se debe a las apariciones súbitas de las crisis epilépticas (Di Capua, 2014).

En la América prehispánica, se concebía al corazón como el órgano donde yacía la conciencia, y donde se concebía a la epilepsia como una forma grave de amortecimiento que ocasionaba una fuerte presión sobre ese órgano (Brailowsky, s.f).

Una interpretación que se le dio a la epilepsia a principios de la era cristiana (y que aún continúa manifestándose), fueron los trances proféticos, las formas de posesión, es decir, a la persona epiléptica se le consideraba como una víctima presa de un poder sobrenatural o invadido por una fuerza divina, a la cual debía obedecer. Dicha convulsión se manifiesta a través de

convulsiones generalizadas con pérdida de conciencia, algunos creían que esa pérdida de conciencia era un estado de inspiración extrema donde la persona recibía un mensaje divino (Brailowsky, s.f).

Ahora bien, el autor antes citado, menciona que, con la expansión comercial de Roma, las mitologías en Europa adquirieron nuevas deidades, y como consecuencia, se concebía al individuo epiléptico como alguien lleno de demonios.

Según se expone en Di Capua (2014), el primero en referirse a la epilepsia fue Hipócrates en el año 460 a.c, éste la refería como una enfermedad natural que se origina en el cerebro.

En el año 1.400, la santa inquisición describe la enfermedad de epilepsia como una de las características para ser acusado de brujería (posibilidad de convulsionar), trayendo como consecuencia que se ajusticiaran a muchas personas por padecerla. Ya en el año 1.873, John Hugling Jackson, un prestigiado neurólogo inglés, afirma que la epilepsia es una descarga local intensa y súbita de la materia gris; dicha descripción se encuentra vigente actualmente (Di Capua, 2014).

Debido a la creencia de que las personas epilépticas estaban poseídas o que eran dementes, se presentó mucha exclusión social y muchas de las personas que padecían la enfermedad, fueron institucionalizadas en psiquiátricos o en cárceles. Para el año 1.909, se crea la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), esta liga se crea con el fin de estudiar y establecer los aspectos tanto legales como sociales de la patología (Di Capua, 2014).

Respecto a lo anterior, cabe resaltar que

En 1997, la OMS y dos organizaciones no gubernamentales internacionales; la liga contra la Epilepsia y la Oficina Internacional contra la Epilepsia, presentaron la campaña mundial contra la epilepsia “salir de la sombra”, con ánimo de aumentar la sensibilización y reforzar los esfuerzos encaminados a mejorar la atención y reducir el impacto de la epilepsia (OMS, 2015).

Agregado a lo anterior, la OMS (2015), atendiendo a un rastreo que se hizo en el año 2005, menciona que los recursos disponibles a escala mundial para la epilepsia son insuficientes para tantos que la padecen, y posteriormente en el año 2008 plantea que se crean programas de acción para superar la brecha de salud mental, donde se considera a la epilepsia una afectación neurológica y una prioridad en materia de salud mental.

A demás se indica que, en el año 2011, el parlamento europeo aprueba una declaración sobre la epilepsia, donde se pide a la comisión europea promover la investigación e innovación para la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento a la epilepsia.

Para Di Capua Sacoto (2014), se hace necesario resaltar la importancia de diferenciar entre una crisis epiléptica (CE) y la epilepsia, puesto que la primera es una descarga anormal excesiva de las neuronas en la corteza cerebral, mientras que la segunda es una enfermedad donde está la predisposición de que aparezcan CE, además, la enfermedad trae consigo consecuencias neurobiológicas, cognoscitivas, psicológicas y sociales.

En relación con lo anterior, la epilepsia es un trastorno crónico que se caracteriza por una predisposición del cerebro que genera crisis epilépticas recurrentes, es decir, para que se considere epilepsia tiene que ocurrir una crisis epiléptica que probablemente predispondrá a que

exista una alteración en el sistema nervioso, capaz de generar más crisis epilépticas (Di Capua, 2014).

La ILAE, citada en Tirado y Jiménez (2015), menciona que la aparición de una crisis no necesariamente significa que una persona tenga dicha enfermedad, además de que pueden presentarse crisis no provocadas, es decir, crisis donde no existe una causa aguda que sea responsable de la misma por ejemplo, la aparición de una crisis producida por una fiebre, infecciones, conmoción craneal, entre otras, y expone que para que una persona sea diagnosticada con epilepsia, tiene que presentar alguna de las siguientes condiciones:

1. En un plazo superior a 24 horas, le ocurran a la persona, al menos, dos crisis epilépticas no provocadas.
2. La aparición de una crisis epiléptica no provocada con un riesgo de presentar nuevas crisis (60% de probabilidad de recurrencia durante los próximos 10 años).
3. Cuando se le diagnostique a la persona un síndrome epiléptico.

Respecto a esta última condición, se puede decir que éstos síndromes, entendiéndose éstos como el conjunto de síntomas y signos que definen un tipo de epilepsia (Fuertes, López y Gil, s.f), son trastornos epilépticos donde se agrupan ciertas manifestaciones clínicas y eléctricas, que se caracterizan en función de la edad de inicio, la presencia o no de una base genética, el tipo de crisis epiléptica, factores precipitantes de la crisis, la evolución de la enfermedad, las secuelas neurológicas y psicosociales, la adherencia y respuesta al tratamiento (Tirado y Jiménez, 2015).

Por lo expuesto anteriormente, se hace necesario aclarar qué es una crisis epiléptica (CE) y cuáles son las diversas crisis que existen.

Según la ILAE (2014), una crisis epiléptica se caracteriza por la aparición de dos o más crisis no provocadas que aparecen de forma súbita y como una descarga anormal de la actividad eléctrica del cerebro, que de acuerdo al área cerebral donde se genere, se puede manifestar de muy distintas maneras, pero básicamente se expresa mediante alteraciones en los movimientos, sensaciones o pensamientos.

La Federación Española de Epilepsia (FEDE, s.f), expone que existen diversas CE, las cuales son:

1-Generalizadas: estas crisis se generan en un punto específico cerebral, pero luego y rápidamente, se propagan por toda la red neuronal, distribuyéndose por los dos hemisferios cerebrales. Dichas crisis a su vez, se pueden clasificar en:

Tónico-clónicas: pueden provocar caídas bruscas, relajación de esfínteres y mordedura de lengua.

Mioclónicas: se presenta contracción rápida en los músculos corporales, provocando caídas de objetos que se tengan en las manos o la caída misma de la persona.

Atónicas: se produce una pérdida brusca del tono muscular repentinamente.

Generalizadas de ausencia: se producen momentos de pérdida de conciencia, donde la persona permanece inconsciente y con la mirada fija durante algunos segundos.

2-Crisis parciales: la actividad bioeléctrica está limitada en una determinada zona del cerebro, pero pudiéndose extender a toda la corteza cerebral. Al igual que en las crisis generalizadas

existen diversidad de crisis parciales, las cuales producen síntomas diferentes de acuerdo a la zona del cerebro y la función que desempeñe dicha zona. Entre estas crisis se encuentran:

Crisis parciales simples: se pueden dar crisis motoras que pueden generar movimientos involuntarios en diferentes partes del cuerpo; crisis gelásticas que pueden provocar una risa incontrolada, este tipo de crisis se presenta más en niños pequeños; crisis sensoriales que producen alucinaciones visuales, olfativas y auditivas, o también psíquicas, generando en la persona sensaciones de irrealidad y pensamientos extraños.

Crisis parciales complejas: se genera pérdida de conciencia, encontrándose la persona que ha sufrido la crisis, en un estado de confusión y recuperando el conocimiento después de la crisis.

-Crisis parcial con generalización secundaria: las crisis epilépticas parciales llegan a propagarse por el cerebro, produciendo una crisis generalizada.

Para Fuertes y cols (s.f), se pueden clasificar las epilepsias, según la etiología idiopática (su causa es desconocida), sintomática (hay una causa clara subyacente, presentándose un trastorno en el sistema nervioso central que aumenta el riesgo de epilepsia) y criptogénicas.

Respecto a lo anterior, el Ministerio de Salud de Chile (2014), expone que estos términos se han modificado por genéticos (donde hay un efecto directo de una alteración genética y donde las crisis son el síntoma central de la patología); metabólico o estructural (que es causada por una enfermedad metabólica que afecta el cerebro) y causa desconocida (pudiendo ser causada por alteraciones genéticas, metabólicas o estructurales.)

En cuanto a la epilepsia idiopática, la OMS (2018), refiere que esta es la epilepsia más frecuente, afectando a 6 de cada 10 personas y entendiéndose ésta como una epilepsia que no tiene causa identificable, por lo que no se puede prevenir.

Ahora bien, las epilepsias con causas conocidas se denominan secundarias o sintomáticas, pudiendo ser causadas por algún daño cerebral por lesiones prenatales o perinatales, como por ejemplo la asfixia o el traumatismo durante el parto; también por malformaciones congénitas o alteraciones genéticas con malformaciones cerebrales asociadas con traumatismos craneoencefálicos graves; accidentes cerebrovasculares que limitan la llegada del oxígeno al cerebro; tumores cerebrales, entre otros (OMS, 2018).

Hay que tener en cuenta, como lo resalta Perla (2004), la comorbilidad psiquiátrica de la enfermedad se puede originar por la condición neurológica, los fármacos antiepilépticos, el tipo de crisis, su ambiente social y la familia. Se pueden presentar trastornos del ánimo o afectivos, donde los síntomas están asociados con el trastorno depresivo, ánimo deprimido, insomnio, anergia; pudiéndose presentar también, miedos específicos y ansiedades generalizadas, además, las personas que sufren epilepsia, tienen un riesgo hasta 5 veces mayor de suicidio que la población en general. Para el Ministerio de Salud de Chile (2014), los niños que padecen de la enfermedad están más predispuestos al riesgo de presentar cuadros psiquiátricos y conductuales que la población en general, donde uno de cada cuatro niños con epilepsia tendría puntajes elevados de depresión, y uno de cada siete, altos puntajes de ansiedad.

En cuanto a la epilepsia en la población infantil, es importante dar a conocer que ésta afecta el nivel neuro-cognitivo en los niños, trayendo también dificultades en problemas conductuales y psiquiátricos. Como principales factores que comprometen el proceso cognitivo, se encuentra la

edad de aparición, el tipo de crisis y la frecuencia; anexo, los niños con epilepsia presentan un mayor riesgo de funcionamiento escolar académico disminuido, estimándose que entre el 25% y el 50% de los niños epilépticos, presentan algún grado de dificultad en su aprendizaje (Ministerios de Salud de Chile, 2014).

La familia

Esta ha sido estudiada por diferentes ciencias (sociología, trabajo social, psicología, entre otras), a partir de particularidades e intereses específicos, aportando diversas generalidades y significados al concepto (Valladares, 2008).

Para Valladares (2008), desde el ámbito psicológico, menciona que hoy no se puede hablar de familia, sino de familias, debido a que han surgido una serie de modificaciones tales como las parejas, las pautas de crianza, los modelos de paternidad y maternidad, las maneras de convivir, y además, debido al avance acelerado de la sociedad respecto en la asignación de los roles impuestos a cada miembro del sistema familiar y también debido al ciclo vital familiar, alterándose o presentándose cambios en la estructura.

Para argumentar lo anterior, se hace necesario hablar sobre la familia tradicional, los cambios que se han presentado y las múltiples definiciones que se tienen ahora respecto a la familia. Desde la óptica desde la cual se ha venido abordando el concepto de familia, se encuentra que este concepto es aquél que sirve a múltiples disciplinas para acercarse a este objeto de estudio, disciplinas tales como el trabajo social, sociología, psicología, derecho, entendida esta como una estructura conformada por un conjunto de personas que tienen unos roles y unas funciones asignadas. Esto hace entonces que el concepto de familia, tal como se ha

expuesto hasta este momento es un término multidisciplinar, en la medida en la que sirve de instrumento a las mencionadas disciplinas para acudir a un fenómeno sin tener que concentrarse exclusivamente en el carácter psicológico de ésta.

A la familia tradicional se le atribuían funciones tales como la reproducción, impartición de costumbres e ideologías religiosas, además, la reproducción, la protección, la educación y atención y cuidado a los enfermos, eran algunas de las funciones que recaían sobre este tipo de familia (Valdivia, 2008).

Había un respectivo rol para cada sexo (mujer y hombre). A la mujer se le reconocía por la protección y crianza de sus hijos, por la obediencia y sumisión en el cuidado y atención de su esposo, su papel era el de madre y esposa con características tales como ser trabajadora en las actividades domésticas y ser servicial; en cuanto al hombre se le reconocía por el cuidado y protección del hogar, en un ambiente de autocontrol y autoridad, y era el encargado de mantener económicamente la familia, además, la libertad sexual de éste no era mal vista (Valdivia, 2008).

Según Valdivia (2008), a mediados del siglo XX, hubo un cambio relacionado con los roles que se suponía, debían representar hombre y mujer en la familia; el cambio se dio en gran parte por el aumento cultural, social y cambios legislativos;

(...) se rompe con la concepción jerárquica familiar, igualando los derechos de la mujer y del hombre y las responsabilidades en relación a los hijos (...) La libertad de los individuos pasa a ser condición fundamental para el matrimonio frente a los pactos. Se establecen responsabilidades recíprocas entre distintas unidades familiares. Se reconoce el divorcio, las parejas de hecho, incluyendo las de homosexuales (...) (Valdivia, 2008, p. 17-18).

El autor antes citado menciona que en la familia troncal convivían tres generaciones dando paso a la familia nuclear extendida, conformada por madre, padre e hijos y compuesta por subsistemas: conyugal, parental, filial y fraternal, en ocasiones conformada por otros subsistemas como abuelos y tíos. En los modelos actuales de familia, menciona que hay ventajas y dificultades que pueden depender de la estructura familiar que implica una modificación o eliminación de los mencionados subsistemas tradicionales (conyugal, parental, filial y paternal), del nivel de funcionamiento debido a la resignificación de los roles tanto de hombres como de mujeres y del tipo de educación e ideologías que se transmiten dependiendo del tipo de familia. Esto da paso a que se gesten nuevos modelos de familia como la familia nuclear reducida, hogares monoparentales, las uniones de hecho (conformada por parejas que no están mediadas por el matrimonio o por dos personas que cohabitan luego de una ruptura matrimonial), y las familias reconstruidas o polinucleares (Valdivia, 2008).

Estos cambios van afectando la concepción de lo que significaba familia, dando lugar a la consolidación de diversas definiciones.

El concepto de Familia, ha ido evolucionando también respecto al ciclo vital familiar, debido a los avances culturales y sociales, lo que conlleva a que la familia se adapte a las exigencias sociales, generando a su vez, cambios dentro de la misma. Según el enfoque del ciclo vital familiar (CVF), la familia es

La forma de organización básica para la supervivencia biológica y afectiva de los individuos, y se configura alrededor de las funciones de conyugalidad y sexualidad, reproducción biológica y social, subsistencia y convivencia. Además, la familia como categoría amplia de consanguinidad es base fundamental de la identidad, el apellido, el

patrimonio, la historia compartida, la tradición de los antepasados y atraviesa generaciones, tiempos y espacios muy diversos. (Moratto, Zapata, & Messenger, 2015, p.104).

Por consiguiente, se podría decir que la familia es un sistema central porque le proporciona al ser humano una identificación, unos valores y principios que le permiten adaptarse a la sociedad, además, esta contribuye a potencializar la autoestima del individuo, en tanto coopera para que éste se organice una representación de sí mismo. La familia también le confiere al individuo la experiencia de identidad, que en gran medida se da por el sentido de pertenencia que se le otorga a cada miembro (Moratto y cols., 2015).

Para Valladares (s.f), desde el punto de vista psicológico, en la familia se entablan recíprocas dependencias y vínculos afectivos entre sus integrantes; ésta posee un funcionamiento sistémico y se le considera sistema abierto en cuanto está en interacción constante con otros grupos e instituciones sociales.

Vivir en familia es una necesidad del ser humano puesto que,

Se acrecienta el carácter eminentemente psicológico que tiene la relación niño-adulto durante todo el proceso en el cual crece y deviene la personalidad. Los adultos que se ocupan del cuidado del niño y que constituyen su familia, garantizan que se produzcan los procesos psicológicos que intervienen en el desarrollo de la personalidad, así como en la identidad del yo, la socialización y la autonomía (Valladares, s.f, párr. 11).

Funciones de la familia.

Para Valladares (s.f) se entiende como funciones familiares todas las actividades que de forma cotidiana realiza la familia, y los efectos producidos por las relaciones sociales que se establecen

en la consecución de estas actividades ya sea interna o externamente a la familia. Entre las funciones están:

Función biológica: sería la función de reproducción, donde se crearían las condiciones físicas, psicológicas y sociales de parte de los miembros de la familia para el desarrollo.

Función económica: sería la obtención y administración de los recursos ya sea monetarios, bienes de consumo y satisfacción de necesidades básicas, todo esto con el fin de la conservación y el bienestar en la familia.

Función educativa: es la influencia que ejerce el sistema familiar en cada uno de sus miembros, y en todo el proceso de aprendizaje individual. Hay un proceso de transmisión de valores ético-morales, derivados de principios, normas y regulaciones que se aprenden en la familia, contribuyendo así, al proceso formativo de desarrollo de la personalidad de cada individuo y en la formación ideológica. La función educativa incluye la función de crianza, cuya finalidad es proporcionarle un cuidado mínimo que le garantice al individuo su supervivencia y un aporte afectivo.

Función de culturización y socialización: la familia es el vehículo transmisor de pautas culturales que le permiten al mismo tiempo modificarse, a su vez le permite a la persona una adquisición de identidad personal, familiar y social, y una introyección de valores sociales, éticos y morales.

Función de apoyo y protección psicosocial: la familia ejerce un efecto protector y estabilizador, facilitando la adaptación de sus integrantes hacia nuevas circunstancias en el entorno social.

Teniendo en cuenta las funciones que se le asignan a la familia, es entonces pertinente abordar el asunto de familias que tengan un miembro que padezca epilepsia.

Por otro lado, para Olater (2013), el autocuidado en epilepsia está definido como los comportamientos y actividades que una persona epiléptica debe adoptar para manejar los efectos de vivir con la patología y aprender a optimizar el control de sus crisis. El autocuidado consta de tres áreas que interactúan entre sí, como lo son la adherencia al tratamiento médico, las estrategias de control de las crisis y de sus consecuencias y el manejo psicosocial.

Así mismo, el nivel de confianza en las propias habilidades, el nivel de satisfacción con el cuidado recibido, el estigma, la sensación de control, el bienestar emocional, las redes de apoyo, entre otras, son factores que influyen en el autocuidado. Los efectos psicológicos de la epilepsia como la negación, la depresión, entre otros, se suman al estigma y al alto costo del tratamiento, como factores que dificultan el autocuidado de las personas epilépticas.

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante cuestionarse si los integrantes del sistema familiar conciben la sobreprotección como un factor que propicia cuidado.

Es de gran relevancia, como lo menciona Alarcón (2004), resaltar que debido a la poca información que los familiares tienen del trastorno crónico (epilepsia) y a los conceptos populares que se tienen de la misma, éstos se sienten más cómodos imponiéndole a la persona epiléptica normas arbitrarias y altamente restrictivas. Ante la situación estresante que trae consigo la enfermedad, la familia organiza sus roles para asegurar la protección y cuidado del individuo.

Es bien sabido que la epilepsia representa un cambio difícil para el niño que padece dicho diagnóstico y para sus padres, puesto que éstos son los responsables de un cuidado diferente y

quienes van a tener que afrontar la aparición de nuevas crisis (Sell, 2009). Dicho diagnóstico produce tres reacciones de gran relevancia:

1. La ansiedad: está constantemente presente y aumenta conforme pase el tiempo.

Respecto a lo anterior, “(...) frecuentemente pesan prohibiciones sobre la vida del niño debido a esta ansiedad, un tanto desbordada, que los padres consideran justificada, necesaria para la seguridad de su hijo” (Sell, F, 2009, p.6). Debido a esta ansiedad, el niño muchas veces verá sus crisis reflejadas en la angustia de sus cuidadores. Para agregar a lo anterior, Sell (2009), menciona que, en muchos casos, el niño epiléptico duerme con sus padres para que a ellos no se les “escape” ninguna crisis, o a veces, algunos padres demuestran desinterés por sus otros hijos y desarrollan una enfermiza sobreprotección.

2. La culpabilidad: es una reacción de la familia y en muchos casos se puede presentar por las epilepsias genéticas que pueden afectar a algún progenitor, o a veces, debido a embarazos mal controlados donde se presentaron asfixias perinatales o sufrimiento fetal. En algunos casos, la culpabilidad está relacionada con circunstancias que propiciaron la aparición de alguna crisis, como por ejemplo regaños, castigos o frustraciones.

3. La agresividad: está enmascarada por actitudes de una sobreprotección sofocante. La repetición de las crisis trae consigo, resentimientos por parte de los padres, especialmente por la madre, quien con frecuencia menciona que el niño lo hace con una cierta intencionalidad, es decir, que no se toma sus medicinas porque quiere que estén más pendientes de él. Dicha agresividad puede traer consigo reforzamiento de reglas, restricciones e imposiciones rigurosas (Sell, 2009).

Se puede plantear que este sistema abierto, es el que aporta a un sano crecimiento en las conductas de comunicación y simbolización, donde la persona se sienta perteneciente, con buena autoestima y con un sentido de sí misma, es decir, que experimente un cierto bienestar psicológico que le pueda permitir hacer frente a situaciones estresantes y conflictivas. Así bien, para que el individuo sienta que la familia le brinda protección e intimidad, ésta debe ser flexible y poseer habilidades para adaptarse y afrontar los cambios, permitiendo, además, la libre expresión de sentimientos por parte de sus miembros. Se infiere además que, si existe un equilibrio entre el cumplimiento de estas funciones, la familia sería potencialmente más funcional. (Valladares, s.f)

Por el contrario, a la funcionalidad antes mencionada, si no se presenta un equilibrio entre la familia, puede presentarse disfuncionalidad familiar, la cual se puede generar debido a que los miembros no funcionan y no se desarrollan fructíferamente debido a las situaciones conflictivas, generando así, que el desarrollo de sus integrantes se vea afectado negativamente (Espinal, Gimeno & Gonzáles, 2017).

Se pueden presentar patrones que influyan en la funcionalidad del sistema familiar como por ejemplo la cismogénesis que “(...) es el distanciamiento progresivo entre las interacciones de los miembros familiares” (Espinal, Gimeno y González, 2017, p.10), éstos se pueden producir porque se entablan relaciones competitivas o por falta de interés en el otro, gestando la existencia de emociones negativas. Todo esto repercute a que los miembros de la familia se distancien unos a otros. En consecución, también se encuentran la intrincación donde hay mucha proximidad entre los miembros, hay una especie de fusión en las relaciones, generando como consecuencia la falta de respeto por la intimidad y autonomía de cada integrante. Se encuentran la rigidez y la sobreprotección, donde en la primera, se rechaza cualquier alternativa que conlleve a un cambio

debido a las normas establecidas que se tornan inamovibles (éste es un gran obstáculo para la funcionalidad familiar) y en la segunda se presenta un tipo de interacción de dependencia tanto del protegido como del protector, y donde se generan sentimientos de desvalimiento, “ahogando” la autonomía de la persona protegida. A su vez, se encuentra que la negación es otro patrón para que no se genere una fructífera funcionalidad, puesto que no se resuelven los conflictos ya que no se reconocen o se huye de las relaciones conflictivas, se ocultan. Otras veces simplemente se evaden y se le restan la importancia que merecen. Es una especie de “autoengaño” entre los miembros del sistema familiar (Espinal y cols., 2017).

Para Fabelo y cols. (2013), según la gravedad de la enfermedad y los comportamientos que de la familia aparezcan frente a la misma, es posible que se originen problemas y conflictos, afectando a su vez, la funcionalidad familiar. Respecto a esta funcionalidad, Ornelas y Sánchez (2014), hicieron un estudio con 263 mujeres mexicanas, 82 de ellas tenían epilepsia y 181 eran sanas; se pretendía conocer si en las mujeres epilépticas había deficiencia en la cohesión y adaptabilidad familiar a diferencia de las mujeres sanas. Mediante el cuestionario Family Adaptability and cohesion Evaluatios Scales (FACES), se hizo un análisis para variables asociadas a disfunción familiar, donde se encontró que la hipótesis inicial era afirmativa, pues sí había deterioro psicosocial en las familias de las mujeres diagnosticadas con epilepsia, presentándose deficiencias en la cohesión y adaptabilidad familiar frente a la enfermedad. En el estudio se presentaron subtipos de cohesión familiar tales como no relacionada, semirrelacionada, relacionada y aglutinada; también se presentaron subtipos de adaptabilidad tales como rígida, estructurada, flexible y caótica, y se presentaron términos como familias equilibradas, siendo éstas las que mejor se adaptaban a circunstancias estresantes y familias extremas, las que se adaptaban a circunstancias estresantes con mayor dificultad. Así pues, se

descubrió que las mujeres epilépticas presentan mayor frecuencia de patrones extremos ya sea rígido o caótico a diferencia de las mujeres sanas, donde sus familias se encontraron estructuradas y flexibles. Según Ornelas y Sánchez (2014), cuando se presenta cohesión extrema, se condiciona a que la enfermedad impacte en las esferas física, social y psicológica del individuo. Se llegó a la conclusión de que “(...) ante una enfermedad crónica, la familia responde mejor cuando existe una cohesión, libre expresión de sentimientos negativos y ausencia de conflictos familiares” (Ornelas, J; Sánchez, O, 2014, p.248).

Para los autores antes mencionados, se concibe entonces a la familia como una red de apoyo que brinda dimensiones de comunicación, control emocional y que es gestora en la resolución de conflictos.

Por todo lo antes mencionado, cabe aclarar que el primer abordaje que se inserta al inicio de este trabajo es desde un enfoque multidisciplinar en la medida en que el concepto de familia se piensa en la lógica de una estructura social donde existen elementos pensados como miembros en los cuales se espera que se desplieguen unos roles, unas tareas, y que por el cumplimiento de estas tareas o funciones, el grupo familiar logre un equilibrio que propicie una funcionalidad al interior de la estructura, además, este concepto se encuentra dentro de distintas áreas que son de interés para una cultura (responsabilidades sociales de una familia, educación, reproducción, crianza). A diferencia de la orientación distinta de la que se ha venido siguiendo, el siguiente es un enfoque psicológico dentro del cual la familia es una estructura con roles definidos en términos de figuras que cumplen unas funciones específicas que aportan para el sano desarrollo del individuo; cuando se enfoca al concepto de esta manera, se llegan a términos como la madurez emocional, entendiéndose ésta como el crecimiento del individuo en relación con la sociedad, es decir, un crecimiento apropiado a la edad del niño (Winnicott, 1959), la dependencia

absoluta, la dependencia relativa y hacia la independencia, conceptos que más adelante serán abordados a profundidad, a su vez que los conceptos de madre suficientemente buena y ambiente facilitador.

Para Winnicott, citado en Aranda (s.f), la familia contribuye a la madurez emocional del niño, en cuanto ésta permita el despliegue de un grado elevado de dependencia en los comienzos de la vida y donde poco a poco le vaya dando la oportunidad de ingresar a otras unidades sociales externas al núcleo familiar. Entonces, la familia funcionaría como un puente que permite sobrepasar la dependencia del cuidado de los padres hacia la esfera social. Respecto a lo anterior, la madurez emocional no se podría alcanzar si no fuese dentro de un marco en el que la familia sea el puente que permita dejar el cuidado de los progenitores y permita pasar a la esfera de la provisión social, quien, a su vez, constituye una prolongación de la familia. (Winnicott, 1960)

La familia contribuye con dos rasgos principales en la madurez emocional del individuo; la primera es la existencia sostenida de oportunidad para mantener una elevada dependencia y la segunda, es la oportunidad para que el individuo se separe violentamente de sus progenitores e ingrese a la familia y a la unidad social que está fuera de ella, y que de allí se pase a otra y a otra unidad social. (Winnicott, 1960)

El autor, hace alusión a la siguiente frase “(...) no se trata simplemente de que haya un padre o una madre, y de que lleguen otros niños, y de que haya un hogar con padres e hijos y tíos y primos (...) para los cinco hijos de una familia hay cinco familias” (Winnicott, 1966), me sirvo de esta frase para darle a entender al lector de que cada sujeto percibe y tiene unos significados diferentes en torno a diversos conceptos, en este caso, cada cuidador tiene una definición en torno a la protección, dichas significaciones se han dado o desarrollado debido a la madurez

emocional alcanzada en su crecimiento individual y a las representaciones que tenga respecto a esta conducta.

Para Winnicott (1957), es importante que el individuo transite por el camino de estar fusionado con la madre y luego convertirse en una persona distinta, relacionada con la madre, y al mismo tiempo con la madre y el padre como una pareja, así se recorre el territorio que se conoce como familia, donde tanto padre como madre forman o representan los principales factores estructurales.

Ahora bien, el niño que se ha ido desarrollando fructíferamente y ha ido alcanzando la integración de su personalidad, ejerce un efecto integrador en el medio, contribuyendo a la situación familiar. Respecto a lo anterior, cuando se experimenta la conmoción de tener un hijo enfermo, que no hace su contribución, trae serias afectaciones para a familia y los padres, éstos últimos se ven abrumados por cumplir la tarea que no es del todo natural. La enfermedad, por consiguiente, constituye un factor de desorganización en la vida familiar (Winnicott, 1957), dado que “(...) lo único que el niño puede aportar a ese grupo es una tendencia integradora relativamente escasa, el grupo debe soportar al niño a la enfermedad.” (Winnicott, 1957, p. 869) Lo anterior da a entender entonces que cada individuo crea a la familia.

Según Winnicott (1957), una de las funciones de la familia es proteger al niño del mundo, pero poco a poco, éste comienza a introducirse, por ejemplo, las tías, los vecinos, los hermanos y la escuela son infiltraciones del medio, de los cuales el niño se servirá para acceder al mundo, pero es responsabilidad de la madre introducir al niño en la realidad externa.

Respecto al concepto de mundo, Winnicott plantea que hay dos maneras de entenderlo; la primera es bajo el concepto de mundo externo, entendiéndose que es lo exterior al hombre,

donde se ubican los objetos y las personas distintas de mí (no-yo), esto no corresponde al dominio mágico en la experiencia infantil de la omnipotencia. También designa al mundo exterior, como la realidad objetiva o compartida. Posteriormente, a ese mundo llegan las experiencias de agresividad y supervivencia de objetos que gradualmente, van poniendo un límite a la omnipotencia infantil; esto da paso al encuentro de lo no-yo o lo distinto de mí. Respecto a lo anterior, la función de la madre será necesaria, puesto que como objeto tolerará la agresividad, sobreviviendo a ella demostrando la independencia, y también, como madre-medio ambiente, paulatinamente relajará la función de frontera entre niño y mundo externo, es decir, la madre le irá presentando al niño la realidad externa en pequeñas dosis. (Bareiro, 2013)

La autora menciona que para Winnicott, la segunda noción para comprender el concepto de mundo, es la de mundo interno, entendiendo éste como el mundo del niño, el cual, es aquello en el que éste se desarrollará y desenvolverá su vida, es decir, el mundo personal del niño se va organizando en relación con unos mecanismos que tienen como propósito preservar lo bueno, lo que se siente como aceptable y que fortalece al self verdadero, aislar lo que se siente como malo, lo inaceptable, lo persecutorio, lo no aceptado de la realidad externa, y preservar una parte de la realidad psíquica donde los objetos tienen ya sea, interrelaciones vivas, excitantes, agresivas y afectuosas. Se entiende por self verdadero la vitalidad de la persona, lo que lo hace sentir real, lo que la hace ser auténtica y creativa, en pocas palabras, es el propio individuo caracterizado por su identidad y autonomía (Winnicott, 1960).

Respecto a lo anterior, se infiere que la figura y las funciones maternas serán cruciales para la contribución al desarrollo del niño y para la inserción de éste en la realidad. Por lo tanto, en el siguiente apartado, se mencionará la figura de la madre y sus respectivas funciones maternas, además, brevemente, se expondrá la figura paterna y algunas de sus funciones, pero para poder

abarcar este contenido, se hace necesario exponer algunos conceptos como dependencia absoluta, dependencia relativa y hacia la independencia, conceptos propios de Winnicott.

Para el autor, la salud es casi sinónimo de la madurez y ésta está en estrecha relación con el crecimiento personal y con la socialización, debido a que la madurez del individuo no es posible si se da en un escenario social enfermo o inmaduro; pero para alcanzar dicha madurez, el individuo tiene que realizar un recorrido de la dependencia a la dependencia relativa y posteriormente, hacia la independencia (Winnicott, 1963). El ser maduro implica un movimiento hacia la independencia, pero no sería muy saludable suponer que un individuo está tan retraído como para sentirse invulnerable e independiente. (Winnicott, 1967)

Al comienzo, el desarrollo del individuo depende de las provisiones de un ambiente suficientemente bueno, entendiendo por este, “(...) el que favorece las diversas tendencias individuales heredadas de modo tal que el desarrollo se produce conforme a esas tendencias.” (Winnicott, 1967, p. 955). Por lo general, es la madre quien provee ese ambiente, adaptándose a las necesidades del infante (Winnicott, 1967).

Respecto a lo anterior, desde el inicio de la vida, el individuo se encuentra en una dependencia absoluta, puesto que ésta inicia desde el útero, ya que el infante depende en gran medida de la provisión física que le provea la madre, por lo tanto, de la provisión ambiental, dependerá que se desplieguen los procesos de la maduración, siendo el ambiente facilitador el que hace posible el progreso continuo de los mismos, entendiendo estos, como los procesos del infante que constituyen un seguir siendo y que dan paso a la evolución del yo y del self (Winnicott, 1963).

Debido a que los procesos por los que atraviesa un infante constituyen un seguir siendo, la madre que se entrega por completo a su tarea natural, protege el seguir siendo de la criatura. En este estado de dependencia absoluta, el infante no se percata de esa provisión materna (Winnicott, 1963).

Si bien, en esta etapa el infante no se percata de la provisión materna, será en la etapa de la dependencia relativa donde pueda darse cuenta. En esta etapa hay un gradual de la adaptación, es decir, la madre debe frustrar al infante, pues ella está dotada para proveer una desadaptación paulatina, lo cual es vital para los desarrollos rápidos que emanan del bebé (Winnicott, 1963).

Para el autor, en estas dos etapas hay una serie de recompensas; en la primera etapa no hay ninguna distorsión en el proceso de desarrollo del infante, mientras que, en la segunda, el bebé se percata de la dependencia, por ejemplo, cuando la madre se ausenta por un lapso prolongado, aparece la angustia en el infante, convirtiéndose en el primer signo que éste conoce. Esta transición es importantísima, puesto que el infante siente la necesidad de la madre, lo cual devela que ella es importante, necesaria.

Según Winnicott (1963), es importante tener en cuenta los otros factores ambientales, por ejemplo, tías, niñeras, abuelos, amigos externos de la familia, personas que por su constante presencia merecen ser consideradas sustitutos maternos, entendiéndose éstos, como todos aquellos que cumplan con la función materna que en un momento será descrita.

Al recorrer las dos etapas mencionadas, el niño poco a poco puede ir enfrentando el mundo, identificándose a su vez con la sociedad, que es una muestra del mundo personal de su self. En esta etapa, la existencia personal del niño es satisfactoria y puede participar en los asuntos sociales (Winnicott, 1963).

Ahora bien, en la segunda etapa (dependencia relativa), se obtiene la recompensa de reconocer que la madre es necesaria por todo lo que esta provee. Para Winnicott, citado en Bareiro (2013), es a partir del espacio potencial, entendiendo éste como la ubicación de la experiencia cultural que se da entre el individuo y el ambiente, donde la madre cumple una función muy importante, y es la de acompañar y amparar la fragilidad del infante y “(...) a partir de esta función, el niño despliega su potencialidad, se desarrolla y significa al mundo. Winnicott repite esta idea con insistencia: sin la madre u otro sustituto, el niño no tiene oportunidad de crecer.” (Bareiro, 2013, p. 11). Entonces, es la madre quien al sostener al bebé y a través del amor que le brinda, sabrá adaptarse a las necesidades del yo, y de esta manera, el individuo empezará a existir (Bareiro, 2013).

Figuras y funciones materna y paterna

Según Freud, citado en Corales (2015), la criatura humana viene al mundo indefensa, en un estado de desvalimiento, por lo cual necesita auxilio ajeno de otro auxiliador que le permita vivenciar la primera experiencia de satisfacción, la cual se generará debido a la experiencia de alimentación cuando se sacie el hambre. Se infiere entonces, que la vivencia de satisfacción no se podría pensar sin otro que acuda en respuesta a esa necesidad.

Posteriormente, Freud se refiere a la experiencia de la satisfacción como huellas mnémicas, que de una u otra manera marcan el futuro de la estructuración psíquica del bebé. Cabe mencionar también, la importancia del término alucinación, puesto que, con este término, el autor plantea que el bebé cuando no encuentra el pecho materno, lo alucina (Corrales, 2015). El pequeño no logra sostener dicha alucinación, debido a que no logra satisfacer sus necesidades

porque realmente necesita el alimento para sobrevivir, por ende, se encuentra en un estado de dependencia absoluta, como lo nombra Winnicott. El niño se sirve de unas manifestaciones para darle a entender al otro sus necesidades, y lo hace a través del llanto, de diferentes movimientos, del jadeo, y es allí, donde va a intervenir la madre, interpretando las necesidades de la criatura y otorgándoles un sentido (Corrales, 2015).

Para Bowlby, citado en Corrales (2015), es vital para la salud mental que se gesté una relación cálida, íntima y continuada del bebé, el niño pequeño con la madre o sustituto materno permanente, donde ambos alcancen satisfacción y goce. También plantea que los seres humanos nacemos con la necesidad de una figura materna, con la cual podamos establecer un vínculo emocional y afectivo. En el bebé, esta conducta innata es la que le permitirá la supervivencia, así pues, “(...) en el caso contrario, de no contar con ese deseo de cuidados, cercanía, protección y cariño, no podría sostenerse la vida para los seres humanos.” (Corrales, 2015, p. 31)

La figura materna, es para Winnicott, citado en Aranda, Ochoa y Lezama (2013), la que provee al niño elementos de la realidad, lo cual, le permiten construir a éste la imagen psíquica del mundo exterior.

Anteriormente se había mencionado que al comienzo el desarrollo del individuo dependía de las provisiones de su ambiente suficientemente bueno y que era la madre quien por lo general proveía ese ambiente facilitador, adaptándose a las necesidades de su criatura, o mejor dicho, lo que se denomina como preocupación maternal primaria, entendiendo esta como la capacidad de la madre en despojarse de sus intereses personales y en mayor medida, concentrándolos todos en su bebé; esto es lo que le otorga la capacidad especial a la madre para saber exactamente cómo se siente el niño (Winnicott, 1960).

Así pues, la idea del cuidado aparece al inicio de la concepción de un bebé, y luego deviene en la preocupación materna primaria. Inicialmente, a la madre, ese niño le parece una parte de ella misma, lo cual implica que ésta se identifique mucho con él, esto le permitirá conocer perfectamente lo que éste siente. La madre entonces, emplea sus propias experiencias como bebé, lo cual da a entender que ésta también se encuentra en un estado dependiente y vulnerable (Winnicott, 1963).

Para Winnicott, citado en Guissani (2012), la palabra cuidar, está asociada con la palabra cura, que remite a una solicitud para con el otro, cuya solicitud se refiere o se entiende por amor, mediante la disposición afectiva que tiene la madre cuando se identifica con su pequeño. Respecto a lo anterior, es la madre quien puede aportar lo que el bebé necesita (cuidado, amparo y sostén) Así pues, la emergencia del yo en el infante, depende en gran medida y absolutamente del yo auxiliar que provee la figura materna (Winnicott, 1965).

Es importante entonces, mencionar que al niño crear el mundo, se va significando a sí mismo, pero éste no lo lograría solo, sino mediante la presencia de una madre que, al brindarle sus cuidados, ampara sus necesidades, aun cuando el bebé no lo reconozca en esa etapa, pero lo hará posteriormente (Giussani, 2012).

Se entiende por madre suficientemente buena, aquella que da cabida al desarrollo del verdadero yo del niño, que acoge su gesto espontáneo, en cuanto a lo que el niño quiere expresar, interpretando su necesidad, devolviéndosela como gratificación. Por el contrario, si la madre no logra ser suficientemente buena, se entiende que ella no sostiene la experiencia de omnipotencia del niño, trayendo como consecuencia que no responda al gesto del mismo, y en su lugar, coloca

su propio gesto, conllevando a una incapacidad materna para interpretar las necesidades de su criatura (Giussani, 2012).

Respecto a lo anterior, Winnicott (1960), menciona que existen dos clases de trastornos maternos; el primero equivale a una madre que no puede abandonar sus intereses personales, puesto que son demasiado compulsivos y el segundo, equivale a una madre que constantemente está preocupada por algo, convirtiéndose el niño en su preocupación patológica. Para complementar lo antes mencionado,

“(…) si la actitud materna no es lo bastante buena, el niño se convierte en un conjunto de reacciones frente a los choques, y el verdadero self del niño no llega a formarse o queda oculto tras un falso self que se somete a los golpes del mundo.” (Winnicott, 1960, p.1068).

Respecto al falso self, Winnicott citado en Giussani (2012) plantea que se puede entender como una estructura de defensa, que prematuramente asume las funciones maternas de cuidado y protección, por lo que el pequeño se adapta al medio y al mismo tiempo protege de sus impulsos más personales, de sus amenazas e incluso de su propia destrucción, a su verdadero self.

Cabe agregar que el niño conoce en primer lugar a la madre y reconoce ciertas características de ella, algunas las asocia con la suavidad y la dulzura, pero a veces, la madre exhibe cualidades severas, mostrándose a veces dura y estricta; ciertas cualidades que no forman parte esencial de ella, se van agrupando gradualmente en la mente del niño, atrayendo con el tiempo, sentimientos que experimentará en relación con el padre (Winnicott, 1994).

Ahora bien, el vínculo entre el bebé y la madre y lo que se llama amor, constituirán con el tiempo individuos sanos y positivos para la sociedad. Para ello, también es importante la figura del padre, porque, aunque éstos puedan ser “buenas madres” durante limitados períodos, también pueden proteger a la madre (Winnicott, 1994).

Para Winnicott (1966), el padre se puede constituir como una de las personas que duplican la figura materna. Una de sus funciones es ingresar en la vida del niño como un aspecto de la madre, pero como aspecto estricto, duro, indestructible que, en determinadas circunstancias favorables, se pueda convertir en un ser humano a quien se le pueda odiar, temer, amar y respetar. Así pues, el padre es indispensable como ayuda moral en el hogar y como material de la madre, además, comienza a constituirse como la figura que representa la ley y el orden que la madre anteriormente ha implantado en la vida del niño; con lo anterior, se puede decir que el padre es quien le refuerza también al niño, el sentimiento de sentirse real y vivo (Winnicott, 1994).

Respecto a lo anterior, a los niños les resulta más fácil tener a sus dos progenitores, puesto que sienten que uno de ellos continúa siendo el objeto de amor, y el otro, el objeto de odio; esto ejerce en él una influencia estabilizadora (Winnicott, 1994).

Según Winnicott (1965), pueden existir traumas en relación con el desarrollo del individuo, entendiendo que el trauma se relaciona con los factores externos y corresponde a la dependencia, es decir, es una falla relativa de la dependencia, pues quiebra la idealización de un objeto por el odio de alguien que se muestra reactivo frente a la falla de ese objeto en cuanto al cumplimiento de su función.

El trauma variará según la etapa del desarrollo emocional en la que se encuentre el niño. Inicialmente, el trauma implica un derrumbe en el ambiente previsible, en cuanto al ámbito de la confiabilidad, y en plena etapa de la dependencia casi absoluta, manifestándose en una falla relativa en la instauración de la estructura y organización yoica. Ahora bien, la primera parte de la función materna, es la oportunidad de darle al niño una experiencia de omnipotencia, en cuanto éste piensa que ha creado a su objeto, y la segunda función, es la desadaptación, es decir, la adaptación de la madre desemboca en una falla adaptativa graduada, que luego también desembocará en la función familiar, que irá introduciendo paulatinamente en el niño, el principio de realidad (Winnicott, 1965).

Se podría inferir entonces que el ambiente facilitador inicialmente es adaptativo y luego se torna desadaptativo y que éste tránsito de la adaptación a la desadaptación, se debe a la maduración de cada individuo y de los complejos mecanismos psíquicos de los que dispone para transitar de la de la dependencia a la independencia (Winnicott, 1965).

Así pues, es a partir del cuidado de los otros, que un individuo pueda empezar a existir. Al inicio, el niño se encuentra en un estado de omnipotencia absoluta, y es en esta etapa donde se encuentra más dependiente del cuidado del otro. En ese instante, ya hay otro que cumple la función de sostén (Giussani, 2012).

Funciones maternas propiamente dichas

Para Winnicott, citado en Stutman (s.f), el ambiente facilitador ha de proveerle al niño las condiciones mínimas para que se pueda dar su crecimiento y desarrollo físico y emocional, pues

el bebé está en una dependencia absoluta que requiere de una estabilidad y continuidad ambiental.

Si bien, ya se había mencionado que la primera introyección que hará el bebé del ambiente será la madre; ésta ha de realizar una serie de tareas y disposiciones para contribuir al sano desarrollo del niño, para así, ayudarlo a subjetivizarse, habitar su cuerpo, conocer para luego reconocerse y poder reconocer a la madre y a los objetos que ésta le irá presentando (Stutman, 2004).

Cabe entonces mencionar que los niños cuya atención y cuidados han sido adecuados, son aquellos que se afirman como personas más rápido, y en cuanto a la idea de que la madre ayuda al niño a habitar su cuerpo, esta función se torna sumamente importante, puesto que la psiquis comienza a elaborarse en torno al funcionamiento corporal (Winnicott, 1960).

Ahora bien, para el autor, la función materna de una madre suficientemente buena, se agrupa en tres categorías:

La primera es la función de sostenimiento o holding, y consiste en que en la manera en que la madre tome en sus brazos al bebé, está estrechamente relacionada con la capacidad de ella para identificarse con él, así pues, “(...) el hecho de sostenerlo de manera apropiada constituye un factor básico del cuidado”. (Winnicott, 1960, p.1069). En esta función, cualquier falla puede provocar en el niño una intensa angustia, puesto que él experimentaría una sensación de desintegración (Winnicott, 1960), es decir, surgiría una amenaza de anonadamiento que implicaría la sensación de carecer de relación con el propio cuerpo y de orientación espaciotemporal, además de vivir una impresión de caída sin fin (Stutman, 2004).

En esta función, se incluyen los estados que atraviesa el niño de afectividad e impulsividad, pues se presentarán emociones plácidas y otras displacenteras y es allí donde él requerirá de la madre para que ésta le preste su capacidad de contención y sostén para que éste pueda sobrevivir a la intensidad de lo que está viviendo (Stutman, 2004).

Para Winnicott, citado en Stutman (2004), de las buenas experiencias que le suministrará el medio, el niño desarrollará sus primeras concepciones sobre el amor, el bienestar y la comprensión, entonces, la meta del holding, sería la capacidad de integración psicológica del infante.

En la etapa de la dependencia absoluta, la función principal de la madre es el holding; puesto que esta función supone resguardar al bebé de sucesos impredecibles y traumáticos que le puedan interrumpir su continuidad en la existencia. Aparecen entonces, cuidados maternos en torno a cubrir sus necesidades fisiológicas y la preocupación por lo que éste siente. A su vez, esta función provee un apoyo y apoyo en un estado de completa dependencia, contribuyendo a que se logre la integración del yo, debido a que se promueve la cohesión sensorial y motriz. Respecto al proceso de integración del yo, este tiene su base en la continuidad de la vida, y donde se adquiere el sentimiento de “yo soy”, de existir, es decir, se reúnen los componentes somáticos y psíquicos en un propio ser individual (Aranda y cols., 2013).

Para Winnicott (1965), en el sostenimiento, se tiene en cuenta la sensibilidad epidérmica, el tacto, la temperatura, sensibilidad visual y auditiva, sensibilidad a las caídas y el hecho de que el niño no reconozca la existencia de todo lo que no sea de sí mismo, además de incluirse la rutina de cuidados a lo largo del día y la noche, y los cambios que acontecen en el crecimiento y desarrollo tanto físico, como psicológico de la criatura. Complementando a lo anterior, esta

función constituye una forma de amar, pues instaura las primeras experiencias de satisfacción instintivas, así pues, “(...) la base de la satisfacción instintiva y de las relaciones objetales, consiste en la manipulación y cuidados prestados a la criatura, que cuando todo va bien, se dan por sentados con demasiada facilidad.” (Winnicott, 1965, p.56).

Luego de haber alcanzado la integración, se espera alcanzar la personalización, entendiéndose ésta como la adquisición personal de un esquema corporal propio, donde la psique habita el soma. Para que lo anterior suceda, se tiene que transitar por la experiencia motora, sensorial y funcional; esto constituirá el nuevo estado del infante, ser una persona (Aranda, e.t al, 2013). De este modo,

Los límites del cuerpo a su vez, proporcionan la membrana entre lo que es yo y lo que es no-yo. De este modo, el infante llega a tener un adentro y un afuera, un esquema corporal, además, poco a poco se vuelve significativo postular una realidad psíquica personal, interior en el infante. (Aranda y cols., 2013, p. 1016-1017).

Respecto a esta segunda función materna, Winnicott citado en Aranda y cols (2013), la denominó manipulación o handling, donde se refiere a que el habitar el cuerpo depende de una muy buena provisión ambiental, ya que una existencia corporal adaptativa, supondría que el cuidador es capaz de conducir al pequeño y a su cuerpo, como si formaran una unidad. Cabe agregar que las manifestaciones al lograr la personalización, suponen lograr una buena coordinación y tono muscular.

Para Winnicott (1960), esta función es la que contribuye a que se desarrolle en el niño una asociación psicósomática, que gradualmente le irá permitiendo percibir lo real de lo irreal, es

decir, los soportes y cuidados concretos, reales que el niño necesita de manipulación real sobre su cuerpo (mirarlo, tocarlo, acariciarlo...)

Es importante exponer que “(...) el logro psicológico que permite un buen handling, es la vivencia de personalización, de habitar a sí mismo, de sentirse una unidad desde lo psicológico con el holding y desde lo corporal con el handling.” (Stutman, 2004).

Por el contrario, si la función de manipulación es muy deficiente, traerá consecuencias en el desarrollo del tono muscular y la coordinación, además, de la capacidad del niño en disfrutar de la experiencia de ser y de su funcionamiento corporal (Winnicott, 1960).

La tercera función, que sería la presentación de objetos, abarca la iniciación, la gestación de vínculos interpersonales y la introducción al mundo, presentado en pequeñas cantidades por su cuidador (Aranda, et al, 2013).

Según Winnicott, citado en Aranda y cols (2013), cuando la madre se ha adaptado, va cubriendo las necesidades del bebé, estableciéndose una experiencia donde éste al vivenciar que lo necesita, lo tiene inmediatamente, se les es dado, adquiriendo la concepción de “yo he creado esto”, dando paso a la ilusión de omnipotencia. Este mundo que él considera que ha creado, tiene objetos subjetivos, vivenciados por él como un mundo que él está gobernando.

Para Winnicott (1960), esta función permite hacer real el impulso creativo del niño, promoviendo en éste la capacidad de relacionarse con objetos. Además, al propiciarle al niño esta ilusión de creación, la madre le posibilita la experiencia de omnipotencia, dicha ilusión que es sana y necesaria, dará paso a la creatividad y a la sensación de su capacidad de creación (Stutman, 2004).

En síntesis, el cuidador que propicie un ambiente facilitador, es aquél que cumple con la función materna antes mencionada, la cual está conformada por el sostenimiento, la manipulación y la presentación de objetos y que contribuyen a que un individuo logre desarrollarse física y emocionalmente. En palabras de Fernández (1986), se podría inferir entonces que las adecuadas provisiones ambientales son la clave en el desarrollo de un individuo, siendo la madre quien constituye un medio ambiente que es capaz de adaptarse a las necesidades del niño, de no ser así, se puede generar en éste la instauración de un falso self, envolviendo e impidiendo emerger al verdadero self.

Ahora bien, según Winnicott, citado en Fernández (1986), la función de una madre suficientemente buena, sería que, a través de una adaptación activa, ésta posibilite la integración progresiva, que culminaría en la independencia y en el acceso a la realidad compartida, lo cual parte y se genera, a partir de un estado de dependencia absoluta.

Aranda y cols., (2013), mencionan que al transitar por estas etapas y luego de que el cuidador haya cumplido las funciones de sostenimiento (holding), manipulación (handling) y presentación de objeto, el individuo alcanza tres importantes logros: la integración, personalización y los comienzos de la relación de objeto. Es importante agregar que,

Es el sostén materno, en tanto ambiental, es el que abre el espacio de sentido para que el bebé signifique paulatinamente el mundo. Es ella la que ofrece los objetos para ser creados, usados y valorados. Así se pasa de la fusión a la diferencia (Giussani, 2012, p. 12).

El cuidador entonces, es quien representa un símbolo muy amplio para el cuidado del individuo, ya Winnicott en el año 1960 mencionaba ¿quién sino la madre, se preocupa por conocer y sentir las necesidades del niño?, pues bien, el sujeto se va constituyendo desde la más temprana edad y de esa relación con su madre o sustituto en base a unas funciones maternas que ponderan para su ulterior protección y desarrollo emocional, enriqueciéndose además, con los posteriores vínculos y relaciones que vaya gestando en el transcurso de la existencia.

Metodología

Se hace pertinente mencionar que la investigación presente se realiza bajo un enfoque cualitativo, entendiendo que el objetivo de este enfoque es comprender los fenómenos explorándolos desde las diferentes concepciones o puntos de vista de los participantes en un ambiente natural y en interacción con su contexto (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

Respecto a lo anterior, se selecciona dicho enfoque porque se pretende examinar la manera en que los individuos perciben y experimentan su realidad, haciendo especial énfasis en sus puntos de vista, interpretaciones y significados con los que cargan esa realidad o esos fenómenos que los rodean (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

Anexo, la investigación tendrá un diseño fenomenológico, pues se busca entender las percepciones y experiencias de las personas sobre un fenómeno o sus múltiples perspectivas. Según Hernández y cols (2014), el objeto de estudio del diseño fenomenológico son los individuos que han compartido la experiencia o el fenómeno. Así pues, se obtienen las perspectivas de los participantes, explorando, describiendo y comprendiendo lo que los individuos con un determinado fenómeno tienen en común de acuerdo a sus experiencias, por ejemplo, sentimientos, emociones, percepciones, razonamientos, entre otros.

Estos autores también mencionan que este diseño se basa en la esencia de la experiencia compartida, además, “se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente” (Hernández, Fernández y

Baptista, 2014, p. 494), donde a través de un análisis de los discursos que comparten los participantes, se tratan de buscar significados sobre el fenómeno que se pretende abordar.

Ahora bien, el diseño fenomenológico posee dos enfoques; el primero es la fenomenología empírica, la cual se enfoca en describir las experiencias de los participantes, más que en la interpretación del investigador y la segunda es la fenomenología hermenéutica, la cual se enfoca en la interpretación de la experiencia humana y “los textos de vida” (Hernández y cols, 2014). Es importante que en este enfoque haya una interacción dinámica entre el definir un fenómeno o problema (preocupación del investigador), estudiar dicho problema y reflexionarlo, descubrir a través de la naturaleza de las experiencias, las categorías y temas esenciales del fenómeno, descubrirlo e interpretarlo a través de los diversos significados que aportaron los participantes (Hernández y cols, 2014). Dicho estudio se basará en este enfoque, pues como lo explican los autores antes mencionados, se busca una interpretación de significados emitidos por unos individuos inmersos en una determinada situación y contexto.

El enfoque cualitativo posee diversidad de instrumentos que permiten indagar sobre el fenómeno a estudiar, entre ellos está la observación, la entrevista y los grupos de enfoque. (Hernández y cols, 2014). La entrevista, según los autores antes citados, se puede entender como una reunión para conversar y a través de la interacción con otro, intercambiar información; y es a través de esta comunicación donde se da la construcción conjunta de significados respecto a un fenómeno. La entrevista es una herramienta muy útil en la investigación cualitativa y se emplea cuando la problemática de estudio no se puede observar o es muy compleja y se torna difícil hacerlo. Es importante, además, tener en cuenta el contexto social, puesto que éste influirá en la interpretación de significados respecto al fenómeno que se pretende abordar (Hernández y cols, 2014).

Existen a su vez, diversos tipos de entrevistas, como las estructuradas, donde la labor del investigador se enfoca en seguir una guía de preguntas específicas, por ende, hay un orden en las mismas; también están las semiestructuradas donde el investigador se basa en una guía de asuntos o preguntas y donde posee la libertad de introducir preguntas adicionales en el momento que considere oportuno, esto con el fin de precisar conceptos y obtener mayor información; por último están las entrevistas abiertas donde el investigador se fundamenta en una guía general de contenido y posee completa flexibilidad para manejar y llevar a cabo la entrevista (Hernández y cols, 2014). En esta investigación se pretende emplear la entrevista semiestructurada, toda vez que esta me permite obtener información sobre las perspectivas, opiniones y experiencias de los participantes en su propio lenguaje y donde el investigador realiza las preguntas que considere pertinentes en cualquier momento de la entrevista.

Vale la pena dejar indicado que las preguntas que se emplearán en este trabajo, se dividen en torno a la percepción de la madre y a la percepción del niño. La madre es quien va a responder por ella y por su hijo, puesto que para el niño, en ese proceso evolutivo no le resultaría fácil brindar la información que se necesita. Ahora bien, algunas de las preguntas empleadas durante la entrevista se enfocarán en las percepciones que la madre tiene en relación con distintos aspectos del vínculo con su hijo y, por otro lado, una serie de preguntas se enfocarán en el autoconcepto que el niño (a su cargo) tiene de sí mismo.

Este modo de obrar pretende resolver al menos dos asuntos que pueden ser problemáticos en el proceso de indagar las manifestaciones comportamentales que se hacen con un niño que posee un diagnóstico tan complejo como lo es la epilepsia.

Cabe resaltar que el presente ejercicio investigativo se realizará con cuidadores familiares de niños entre los 5 y los 10 años, que estén diagnosticados con la enfermedad de epilepsia.

Es importante indicar que la presente investigación, se reglamenta bajo lo establecido por la ley 1090 de 2006, y en la resolución N° 008430 de 1993, donde se estipulan las normas científicas, administrativas y técnicas para la administración en salud.

Debido a que esta investigación se realiza con seres humanos, se consideran algunos aspectos éticos, tomando como referencia que el artículo 5, en el capítulo I del título II de la mencionada resolución, donde se plantea que en las investigaciones donde el ser humano es sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio de respeto a la dignidad, a la protección de sus derechos y a su bienestar (Ministerio de salud, 1993).

Con base en lo anterior, en el artículo 6, se plantean los criterios para que se realice una investigación, toda vez que esta se ajuste a los principios éticos y científicos que la justifiquen; deberá prevalecer la seguridad de los beneficiarios, exponiéndoles claramente, cuáles serían sus riesgos; se deberá contar con el consentimiento informado por escrito del sujeto de investigación o su representante legal; donde se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización del representante legal (Ministerio de salud, 1993).

Acto seguido, en el artículo 8, de la ya mencionada resolución, se deberá proteger la privacidad del individuo, quien es el sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y la persona lo autorice.

Es importante mencionar que esta investigación cumple con los parámetros anteriormente expuestos.

Resultados

Con el fin de dar respuesta a los objetivos de la presente investigación, a continuación se presentará información importante, que tras el análisis, permitirá presentar un panorama detallado de las manifestaciones comportamentales de la función materna en cuidadoras¹ familiares de niños con epilepsia entre los 5 y 10 años.

La entrevista semiestructurada permitió un acercamiento con la población objeto de estudio, y en esa medida, al analizar los discursos, permitió comprender las disposiciones y acciones de las cuidadoras, relacionadas con la función materna planteada por Winnicott. Así pues, se realizaron dos (2) entrevistas semiestructuradas a dos cuidadoras de niños con epilepsia y otra serie de diagnósticos; la primera entrevista dura alrededor de una hora (1) con veinte (20) minutos y la segunda, tiene una duración de cuarenta y cinco (45) minutos.

Es importante aclarar que estas dos participantes (ambas madres), cumplían los criterios de inclusión que demandaba la presente investigación.

La familia

Si bien, en la familia tradicional como lo expresaba Valdivia (2008), se impartían ciertas costumbres e ideologías religiosas, además se ponderaba por la protección, la educación, atención y cuidado a los enfermos, en este estudio, estas costumbres están muy marcadas en cuanto se pondera por la protección, el cuidado de la persona enferma y se acude a Dios como apoyo para no sucumbir ante las adversidades que trae consigo el diagnóstico.

¹ Cabe aclarar que se emplea el término “cuidadoras” debido a que en las dos entrevistas que se realizaron, ambas fueron madres.

Cuidadora 2: “Para mí era duro, pero seguía pegada de Dios y entonces yo como al pegarme de Dios, yo era tranquila... era tranquila y al ver el apoyo de mi mamá.”

La familia como lo menciona Moratto y cols., (2015), coopera para que la persona organice una representación de sí mismo. En el caso de la cuidadora 2, la sobrina de ella, le enseñaba a la niña través de la función de manipulación a reconocerse, nombrándole las partes de su cuerpo, sosteniéndola psicológicamente a través de sus palabras de afecto y a su vez, presentándose como objeto para relacionarse.

En este estudio, se evidenció que la familia ejerce un efecto protector y estabilizador, que también contribuye a que sus integrantes se adapten a entornos sociales, pues son referentes de apoyo y sostén, no sólo económico, sino también psicológico. Así bien, la cuidadora 1, depende de los recursos económicos que le brinda su familia, puesto que ella no trabaja por ocuparse completamente de su hija, pero a su vez, su familia le contribuye con la función de apoyo y protección psicosocial; para ella, su padre, su madrastra y su hermano, han sido fundamentales para afrontar la enfermedad, o en palabras de ella, “la condición de su hija.”

Cuidadora 1: (...) entonces todo lo hacía mi hermana y mi madrastra, todo lo hacían ellas, ¡todo, toooodooo! Ellas la bañaban, todo. Hasta que un día llegó una tía y les dijo que no, osea, que me soltaran a mí a J, porque así se creaba el vínculo.”

Si bien, el padre puede constituir una de las personas que duplican la figura materna (Winnicott, 1966), quien va ingresando a la vida del niño como un aspecto de la madre, sirviéndole como soporte psicológico a la misma. En el caso de la cuidadora 1, su pareja ha sido un apoyo fundamental para sobrellevar los agites o inconvenientes que trae la enfermedad.

“El novio de ahora es re pendiente y metido en todo el proceso de ella, osea, él a todo va, pues si... y todo lo que sea con ella es... entonces he contado también con personas que les gusta estar como en el mundo y entienden y quieren aprender; y mi familia.”

Por otro lado, es importante no perder de vista que la función materna², según Winnicott (1960), representa las tareas y disposiciones que un cuidador (sea la madre, padre o sustituto), dispensa para el sano desarrollo del niño; así, le ayuda a subjetivarse, habitar su cuerpo, conocer para luego reconocerse y reconocer los objetos que se le irán presentando.

Ahora bien, los hallazgos plantaron que la función materna se hace manifiesta en los cuidados de una cuidadora que tiene un niño con epilepsia.

Es importante exponer que en ambos casos, se presentan una serie de similitudes y divergencias sobre la manera de vivir la experiencia de cuidar a un niño con epilepsia.

En primera instancia, ambas madres han manifestado sentimientos de estigmatización y lo han expresado a través de varias experiencias que han tenido. Los siguientes relatos permiten dar cuenta de ello:

Cuidadora 1: “(...) yo todos los domingos era reunión familiar y nació J y al principio... osea, ¡eso se siente! que tú entras a una parte, que todo mundo te mira como bicho raro... ¡ay, qué mirá que pecao, que pobrecito, que no...”

“Hubo una vez una señora que me dijo dizque –“no, es que la niña tiene el demonio por dentro (...) no, demás que a usted en el embarazo la env... le echaron algo.”

²La función materna contiene a su vez las tres funciones antes descritas (sostenimiento, manipulación y presentación de objetos).

Cuidadora 2: “(...) en mi pueblo, en mi vereda; ellos no conocen casos de esos porque allá no, pues son muy escasitos. Cuando yo bajaba con mi niña, me la reparaban mucho; un día una señora, un hijo de una señora me dijo dizque –“¡ay, pero se le emborrachó su niña!”- porque mi niña es debilita... ella era como un borrachito. No le contesté nada y la mamá de ese mismo muchacho se encontró conmigo y me dijo –“he, ¿cómo está tu niña? (...) eh ave María, pero el primero y salite así”.

Estos fragmentos sugieren que como menciona Novoa y Cabello (2013), las personas que padecen epilepsia, están sometidas a actitudes negativas y a exclusión social y como lo expone Florez y Arias (2017), dicho diagnóstico acarrea sufrimiento personal y familiar, percepción y experiencia de estigma y discriminación.

Ahora bien, en el primer relato, se encuentra a una señora señalando despectivamente a la hija de la madre 1, lo cual genera en ella la percepción de que la sociedad la está señalando como producto de brujería, como si hubiera un mal operando sobre el cuerpo. Para dicha cuidadora, este comentario es una situación social estigmatizante, donde es un mal nombrar a la niña como demonio. En consecuencia, en el relato de esta cuidadora, no se evidenció que sus familiares nombraran a la niña como un “bicho raro”, por lo que una hipótesis en relación con esto es que a través del mecanismo de la proyección³, pues en este caso opera como el resultado de colocar en el otro y en la sociedad, una serie de afectos que resultan inaceptables para la madre, es decir, mi niña está enferma, “pobrecita”, se proyecta en la señora en la acción de nombrar a la hija como

³Según Anna Freud (1954), en el mecanismo de la proyección, el yo se defiende atribuyéndole los pensamientos, sentimientos y conductas que no son propiamente aceptables a alguien externo.

enferma, discapacitada. Gracias al mecanismo de la proyección, dicha acción es observada en una persona distinta a aquella (la madre) en la que nació esa representación.

Ahora bien, en ambas cuidadoras se evidencia una dificultad en nombrar la epilepsia como una enfermedad lo que hace que ambas opten por designarle términos como “condición” (término que se hace más evidente en la madre 1) y “discapacidad”. Los siguientes relatos darán cuenta de ello.

Cuidadora 1:

“J es una niña normal, normal. Tiene una *condición*.”

“(…) el papá de ella cuando supo de la *condición*, toda la familia de él fuuuu, ¡humo blanco mija!, se esfumaron.”

“A mí me preguntan, -“ah, es que esa niña qué tiene... es discapacitada”, y yo -“¡no, ella no es discapacitada, ella tiene una *condición*”, que *discapacitados* somos todos. No, mi hija tiene una *condición*, una *condición* de que en este momento no puede caminar, ¿discapacidad? J coge un lápiz, J coge una cuchara, J come, J... eso no es una discapacidad; una *condición* porque ella no puede caminar.”

“(…) qué pecao, pobrecita, ¿pobrecita quién?, si una señora dizque -“qué pecao, pobrecita, ¿está enferma?”, y yo -“J, ¿estás enferma?, ¡literal! ¿qué tenés?”, pff, dizque está enferma, que porque la ven en un coche.”

Cuidadora 2:

“Para mí fue muy duro por lo que yo pensaba, que yo sola, que yo no iba a ser capaz de salir adelante con la niña, así ella viniera con una *discapacidad* (...)”

“(…), sin embargo, ella me demuestra todo, como si fuera un niño normal.”

Se identifica una relación en el discurso de estas cuidadoras con la investigación que Figueroa (2010) realizó en México, donde las madres concebían a la epilepsia, no como una enfermedad, sino como crisis epilépticas, donde a lo sumo, escondían a la persona que la padecía, esto con el fin de protegerla de las discriminaciones y los estigmas, dando como resultado la sobreprotección de la persona enferma. Para darle cabida a esta hipótesis, se expondrá el siguiente relato, el cual fue otorgado por la madre 1:

“(…) ese es el peor error que hacemos los padres, porque tenemos un niño en esa condición, que tiene una enfermedad, y los alejamos, los escondemos.”

Entrevistadora: “osea que cuatro años... sí, cuatro años que le habías escondido a tu familia...”

Cuidadora 1: “Escondido no, pues, sí.”

Complementando a lo anterior, es importante exponer que en ambas madres opera el mecanismo de defensa⁴ de la negación, entendiendo por este mecanismo, que el yo elude los estímulos displacentes, para así no percibir la impresión dolorosa y esquivar la peligrosa situación externa, es decir, el yo suprime una realidad desagradable, pero esto implica el reconocimiento de la misma (Freud, 1954). Los anteriores fragmentos permiten dar cuenta de lo antes mencionado.

⁴Para Freud, citado en Fierro (2016), los mecanismos de defensa son las reacciones psíquicas generadas por el yo ante un hecho o representación que el sujeto considera amenazante. Las diversas situaciones en la vida de un sujeto pueden ocasionar angustias, lo cual daría paso a que se generen mecanismos de defensa.

Cuidadora 1:

“Porque todas son madres que están en mi misma *condición*, en el sentido de que tienen niños con *discapacidad* especial (...)”

“(...) hay mujeres que ya llevan demasiados años con niños como J, entonces saben pues como lidiar con niños en *condición de discapacidad* (...)”

“En toda mi familia, en ambos, la única niña con *discapacidad* es J, ¡es la única!”

Una niña en el metro le pregunta por la condición de su hija, a lo que ella responde, “mira, J tiene una, un... una enfermedad, -porque yo sé que los niños no van a entender por discapacidad ni por condición, entonces palabras que ellos van a entender, ¡enfermedad!”

Respecto a esta misma cuidadora, se evidencia una negación en cuanto a tener miedo, pero inconscientemente y a través de su discurso, termina aceptando lo contrario. Así pues:

Cuidadora 1:

Cuenta una experiencia donde una señora le pregunta, “ay, ¿a usted no le da miedo soltar a la niña?”, a lo que ella le responde, “miedo, ¿por qué?, pff, nada”.

Para más adelante, expresar “a que se caiga, a miedo... si cuando ella está sola y no me ve, ella se estresa, a mí me da miedo que se estrese (...)”

Cuidadora 1: “(...) a mí me daba mucho miedo atender a J, porque yo nunca a J la cargué, osea yo no tuve acceso a J en el hospital (...)”

Cuidadora 2:

“Obviamente uno no quiere que sus hijos salgan con, con... ¡enfermos! (...) A mí me dijeron a los siete meses en Rionegro que si me la impedían... ¡no fui capaz! No fui capaz porque... ¡ay no! Yo la veía bien, en las ecografías normal (...) así me hubieran dicho con lo que venía en la ecografía, yo, yo pensaba que mi hija iba a nacer bien (...)”

Esto invita a proponer que luego de la intervención de la defensa negación a la idea de “mi hija está enferma” se le suma el no, debido a la discriminación o el temor que se siente, es decir, primero tuvo que reconocer (madre 1) que su hija está enferma, para que después operara el mecanismo de la negación, manifestándose como “mi hija no está enferma”.

La discriminación que es generada por el sólo hecho de tener epilepsia, es la justificación de la madre 1, para esconder a su hija y protegerla. Respecto a lo mencionado:

Cuidadora 1: “(...) pero era por ese mismo estigma que no, que, si no lo aceptan, ahí no entra.”

Por otro lado, y en continuación con las similitudes halladas, la culpa también se manifiesta en ambas cuidadoras. Para explicar mejor lo anterior, es importante dejar claro que las epilepsias de las niñas, surgieron después del proceso de parto. En el caso de la cuidadora 1, hubo algunas complicaciones en el parto, donde su hija sufrió de hipoxia⁵, lo cual le produjo una parálisis

⁵Según Tejerina (2007), la hipoxia o asfixia se define como la falta de oxígeno en diversos órganos. Un 90% de los casos están relacionados con el periodo de ante parto e intraparto, como consecuencia de la insuficiencia placentaria que conlleva en el feto la incapacidad de recibir oxígeno y bióxido de carbono.

infantil espástica⁶, produciendo crisis epilépticas. Cabe aclarar que la epilepsia de la niña la diagnosticaron hace tres años, y es una epilepsia refractaria⁷.

En lo que respecta a la cuidadora 2, en su proceso de gestación (alrededor de los siete meses de embarazo), ya sabía que su hija venía con una malformación en el cerebro, pese a esto, decidió tener a su hija. En palabras de la cuidadora 2,

“(…) cuando me la sacaron, me dijeron que si la iba a tomar o la iba a dejar, que, si yo la iba a dejar en el hospital, y yo dije que yo había decidido tener a mi niña, yo la voy a tener.”

La niña de la cuidadora 2, a los dos meses de nacida, comenzó a tener crisis epilépticas, trayendo como consecuencia que la niña perdiera la visión.

Igualmente, ambas niñas presentan comorbilidades diagnósticas; en el caso de J (hija cuidadora 1), presenta epilepsia refractaria y parálisis cerebral espástica, y en el caso de M (hija cuidadora 2)⁸, presenta epilepsia, broncoaspiración⁸ y síndrome de Dandy Walker⁹. Es importante tener esto presente puesto que algunas manifestaciones de la función materna no se asocian solamente a la epilepsia sino a otros diagnósticos que presenta la persona.

⁶La parálisis cerebral infantil, abarca diversos trastornos crónicos, que se dan debido a una lesión o desarrollo en el cerebro (trastorno neuromotor. Sus síntomas se presentan como agnosias, apraxias, déficit intelectual, problemas de comunicación, problemas para tragar y masticar, crisis epilépticas, entre otras (Madrigal, s.f). La parálisis cerebral espástica, es uno de los tipos que se conocen y se caracteriza por un aumento excesivo del tono muscular, presentándose un elevado grado de rigidez muscular, provocando movimientos exagerados, poco coordinados y armoniosos (Madrigal, s.f).

⁷En la epilepsia refractaria o “epilepsia farmacorresistente”, se presenta una inadecuada respuesta a los fármacos, presentándose frecuentemente convulsiones (Reyes y Uribe, 2010).

⁸La broncoaspiración se entiende como la entrada de material extraño por la vía respiratoria, bajo las cuerdas vocales. Conlleva una serie de graves complicaciones como neumonía recurrente, insuficiencia respiratoria aguda y enfermedad pulmonar crónica (Barker y García, 2015).

⁹El síndrome de Dandy Walker, se entiende como malformaciones congénitas del sistema nervioso central, que incluyen anomalías en la fosa posterior. Sus síntomas suelen ser hiperirritabilidad, retardo en el desarrollo psicomotor y convulsiones.

Ahora bien, retomando la hipótesis de que en ambas madres se presenta la culpa y relacionándolo con lo ya expuesto, en la cuidadora 1, la culpa surge debido a no poder alimentarla, no darle leche de pecho, que su cuerpo no le contribuyera a ese otro cuerpo enfermo. El siguiente fragmento permite comprender mejor esta idea,

Entrevistadora: “Y para ti, qué representó, ¿qué significó no amamantarla?”

Cuidadora 1: “Pues, en ese momento yo dije –ay, muy bueno porque ajá, eso no va a doler ni nada, pero muy malo porque cuando yo empecé a leer y estudiar... no, que los seis primeros meses es muy importante la leche materna para las enfermedades y todo- yo sí dije, bueno, no fue culpa mía, no es que no haya querido, fue como si el destino y además la preocupación... a mí me decían los médicos: “es que es la preocupación y todo y no deja que te baje.” Tome hinojo con leche, hinojo con leche, qué, que esto con lo otro, yo tomaba de todo y hasta pastillas pa que me bajara.”

Es importante también mencionar que la cuidadora relata que su embarazo fue muy cuidado, y que, al nacer la niña, no pudo verla sólo hasta después de una semana. Al observarla, la niña tenía varios aparatos, hasta sondas por la vagina. Esto podría develar que en el pensamiento de la madre hay una culpa irracional, porque está más alejada de la situación real, de la influencia real en la tardanza del parto, es decir, la madre se podría concebir como la causante de la epilepsia, “como es mi cuerpo el que tardó en permitir que mi hijo naciera, yo soy la culpable”.

Respecto a la cuidadora 2, la culpa se presenta en cuanto a los pensamientos de ser ella la responsable de engendrar un cuerpo enfermo en el proceso de embarazo, además de sentirse culpable porque debido al sufrimiento que le causaba la enfermedad de su hija, su mamá se fuera enfermando. El siguiente segmento permite dar cuenta de ello.

Cuidadora 2: “Se me enfermó mi mamá otra vez porque yo lloraba mucho (...) por lo que yo tenía que ver a mi niña con la gastro, eh, vomite, la epilepsia, que yo no... nosotras no permanecíamos en la casa, para yo ir al hospital, para mí era mucho y yo lloraba mucho y mi mamá debido a eso, mi mamá se fue deprimiendo y a los cinco meses que tenía mi niña, mi mamá comenzó también de pa atrás, de pa atrás; mm todas dos se enfermaron.”

Ahora bien, se hace importante referirse a las divergencias de los casos y a las particularidades de dichas cuidadoras en torno a las manifestaciones comportamentales de la función materna que se presentan al momento de cuidar a un niño epiléptico.

En primera instancia, en la cuidadora 1 se evidencia que, como manera de afrontar la epilepsia, ella ha organizado el horario de su hija, lo que ha en gran medida, las ha ocupado y ha permitido hacer con la enfermedad. Así pues, los lunes y los miércoles la niña estudia; los martes y los viernes tiene hidroterapia y el sábado tiene clase de natación. Esta cuidadora se psicoeduca sobre el diagnóstico y sus posibles intervenciones.

Cuidadora 1: “(...) desde los cuatro meses, J está en... lenguaje. Ella tuvo lenguaje, deglución, física, ocupacional, ¡todas! (...) y ahora sólo tenemos física y hidro, pues solamente, ya las otras poco a poco, pero ahí vamos, mientras... eso es chévere.”

Cuidadora 1: “ (...) yo hice un curso de primeros auxilios y me dieron como... me enseñaron como tratar no sólo a mi hija, a cualquier persona (...) y ya fui aprendiendo como ¡agg! qué hacer con una crisis. Entonces llegaba el momento de las crisis y yo super calmada (...)”

Por otro lado, la cuidadora 2, si bien, se ha interesado por los progresos de su hija, no se ha psicoeducado en cuanto a los diagnósticos que esta presenta, pero ha gestionado para la contribución de los cuidadores de la salud, los cuales han contribuido a su mejoría.

Cuidadora 2: “(...) el alcalde... logré que la alcaldía fuera, y entonces ella tiene es “ser capaz en casa”¹⁰ y los de “ser capaz en casa”, me enseñaron para yo hacerle (...) Ellos van cada ocho días, pero no el mismo, van variando; va psicólogo, va odontología, terapia física, ocupacional; esos son los que van donde mi niña, pero el neurólogo le mandó hidroterapias y la llevo.”

Ahora bien, en ambas madres se hizo manifiesta la función materna, cuenta de ello, se dará en las siguientes líneas.

Funciones maternas propiamente dichas

Tanto la figura materna, como la función materna que esta despliegue, es decir, las provisiones de un ambiente suficientemente bueno, serán cruciales para la contribución del desarrollo del niño y de su inserción en la realidad (Winnicott, 1957), así pues, ambas cuidadoras han develado ser madres que se adaptan a las necesidades de sus hijas y que responden a ellas con total disposición.

En cuanto a la madurez emocional, no se ha dado un crecimiento apropiado a la edad del niño, debido a que el diagnóstico de epilepsia trae consigo una serie de afectaciones a nivel físico y psicológico que retrasan el proceso de desarrollo.

¹⁰Programa de salud de la alcaldía.

Función de sostenimiento o holding

En la función de sostenimiento, debido a las interacciones casi que permanentes entre cuidadora e hija, las madres han ido afinando y distinguiendo exactamente el porqué del llanto de sus hijas; cuándo se irá a presentar una crisis, de cuánto será su duración, qué es lo que más les gusta, qué emociones sienten cuando ellas no están cerca. Al saber esto, ellas se percatan de que también están en un estado dependiente y vulnerable (Winnicott, 1963), apareciendo así, el temor a que, por sus ausencias, ocurran nuevas crisis epilépticas más severas, dando esto como resultado que se excedan los cuidados. El siguiente relato darán cuenta de cómo la cuidadora 1 ha ido identificando la duración de las crisis epilépticas de su hija, además de ofrecer una particular característica de la madre, ya que la música ha sido una herramienta que le ha contribuido en el cuidado de su hija, pues a través de una canción y dependiendo de esa duración, se da cuenta de cuándo una crisis será grave o severa.

Cuidadora 1: “(...) normalmente yo me guío por una canción, esa canción dura de cinco a seis minutos. Eh, si una crisis le dura menos de cinco, menos de seis minutos, entonces es algo leve, pero si tú ves que lleva más de seis minutos, seis minutos y medio, toca salir y más porque ella se amnea, J se queda sin oxígeno completamente, entonces siempre hay que ayudarle con eso.”

Otro dato interesante y relacionado con la canción, es que como en el parto, ella no tuvo acceso inmediato a su hija debido a su delicado estado de salud, no la cargó ni estableció contacto físico luego de una semana; en la incubadora, como no la podía tocar, le ponía música, le cantaba. El cantarle, aparte del mirarle, se convierte en el primer acto de cuidado de la cuidadora hacia su niña.

Cuidadora 1: “Yo no podía, no, es que no, tocaba la nada, yo decía, “mami, le voy a tocar la mano pa tocarla” y no, yo iba, en la mirada desde el vidrio le hablaba, y pues, no sé si por el vidrio se escuchaba, le ponía música, le cantaba.”

Al respecto, se hace importante mencionar que ambas cuidadoras se han identificado con sus niñas y ellas con sus madres, siendo esto una característica de la manifestación de la función de sostenimiento, donde a través de los cuidados que le presentan a sus hijas, instauran las primeras experiencias de satisfacción (Winnicott, 1965).

Cuidadora 1:

“Yo sé que eso es duro uno ver al hijo y tieso así y botando, porque ella llegó a botar espuma en varias ocasiones (...), pero si uno se estresaba, todo eso, ellos sienten. Ellos absorben todo.”

“Las crisis, todas son muy diferentes... al principio era con los ojos se le movían, la boca, otra era los pies, las manos, otra era todo el cuerpo, botaba espuma; osea, las crisis de J, todas eran súper diferentes.”

Cuidadora 2:

“(...) yo me acuesto con ella, yo duermo con ella, y ella se me mete acá; y me percibe en el momento en que yo llego, y aunque ella no ve, ella se alegra, ella se alegra; ella me siente y se alegra.”

Si bien, se mencionó como la cuidadora 1 identificaba la duración de las CE de su hija por medio de una canción, la cuidadora 2, identifica el llanto de su hija cuando ésta tiene hambre, debido a unos horarios de alimentación, donde a través de la función de sostenimiento, le ofrece

a su hija una experiencia de satisfacción instintiva. El siguiente fragmento, dará cuenta de cómo la cuidadora 2, identifica el llanto de M por la necesidad de alimentación.

Cuidadora 2: “Mi niña casi no llora, mi niña para llorar es que debe tener un dolor muy impresionante; o leve, yo sé que ella tiene hambre porque yo le doy la comida por horarios (...) cuando me estoy demorando, ella comienza a hacer bulla, como a gritar, entonces uno ya sabe que ella quiere comidita.”

Esta característica de cuidar a una niña con epilepsia devela lo expuesto por Winnicott (1965), pues ambas niñas, dependen por completo de los cuidados maternos y de las condiciones ambientales que estas les provean, como, por ejemplo, las satisfacciones de sus necesidades fisiológicas.

Cuidadora 1: “(...) y el caminar ya estamos en el gateo y te camina, pero uno tiene que, que sostenerla.”

Cuidadora 1:

“Los cuidados que ella más demanda son el bañar y el comer. Sí, el comer siempre es un proceso con ella, porque ha cogido que uno le da comida, cuando yo llego aquí, ya tragó y yo soy “ahhh, ah, ¡mastique, mastique, trague!”, ese es más como el difícil, la alimentación; ¡ay, ¡qué pa ponerle el pañal!, no le gusta el pañal, pero toca.”

Estos fragmentos ofrecen información de que para la cuidadora 1, el bañar y el comer son los cuidados que más demanda su hija, además de mencionar implícitamente, que sus pies son los pies de la niña, pues ella (la madre) es su sostén físico. Cabe aclarar en este punto que la niña al

tener parálisis cerebral infantil espástica, se le dificulta masticar, y uno de los síntomas de esta afectación es precisamente ingerir inmediatamente el alimento, más no masticarlo.

Ahora bien, en la función de sostenimiento, Winnicott (1965), plantea que la cuidadora debe tener en cuenta la sensibilidad epidérmica, el tacto, la temperatura, la sensibilidad visual y auditiva, la sensibilidad a las caídas, entre otros. Respecto a lo antes mencionado, la cuidadora 2 ofrece un muy bonito relato que permite identificar la manifestación de la función de sostenimiento en ella.

Cuidadora 2: “ (...) tenerla sentadita para que no se me vaya a pelar, voltearla en la noche porque ella no se voltea en la noche, si yo la dejo dormida pa un solo lado, así amanece, entonces para que no se vaya a pelar, yo la volteo para un lado, la voy volteando, los cuidados cuando uno... la epilepsia, cuando está convulsionando, cuidarla mucho, porque uno no sabe, cuándo se vaya a morder la lengua o que de pronto, ella se me golpee en la pared, aunque yo en la pared mantengo... esa es la cama de las almohadas, yo le mantengo muchas almohadas para que ella no se me vaya a golpear y cuando le dan las gripas.”

Respecto a los hábitos de alimentación, cuenta que siempre han sido por gastrostomía¹¹.

Cuidadora 2: “Los hábitos de alimentación de la niña son normales, ella come de todo, pero licuado, eso sí, la leche si tiene que ser deslactosada, porque ella tiene un reflujo gástrico muy fuerte.”

¹¹La gastrostomía es una sonda que se pone dentro del estómago y por lo general, son sondas de alimentación que se usan para administrar alimentos o líquidos cuando una persona no es capaz de consumir alimentos ni bebidas. (Tomado de la página Drugs.com).

Ahora bien, hay otra serie de acciones y disposiciones que dan cuenta de la manifestación de la función de sostenimiento en estas cuidadoras, y es a través de los cuidados de higiene y sueño, lo cual se asocia a lo que Winnicott (1965) llamaba “la esencia del cuidado materno”, que sería para las cuidadoras, identificar las necesidades de sus hijos y ser gustosas de satisfacerlas.

Respecto a lo anterior:

Cuidadora 1:

“(…) estaba muy frágil, que no se me fuera a caer (…) y uno le echaba agüita, entonces no era ningún peligro.”

“¡Ay no!, ella todavía utiliza pañales. Todavía eso no se lo he quitado, yo soy “mami pida baño” (…) puede que se acuerde hoy y que después no, entonces uno tiene que estar como acordándole... con el pañal (...) Y ella era dormida y convulsionaba.”

Cuidadora 2:

“Los baños son normales, yo la baño en una bañerita en el baño, la... hay que asearle mucho el botón del gastro, tenerle muy aseadita sus partes íntimas, ver que no se nos pele con el jabón con que le hacemos la asepsia, pero entonces hay que cuidarla mucho; que no tengo con qué comprar la yodora, entonces la vaselina es más barata, entonces yo le unto la vaselina mientras que consiga la yodora, pero sí hay que mantenerle muy cequita la vaginita para poder que no se nos vaya a ir quemando con el jabón de hacerle la asesía.” (HIGIENE)

En consecución con esta función de sostenimiento, Winnicott (1965), plantea que se incluyen, además, las rutinas de cuidado a lo largo del día y la noche; dichos cuidados constituyen una forma de amor, donde esa madre suficientemente buena, acoge el gesto espontáneo y contribuye

al desarrollo del yo de su hija, pues interpreta su necesidad y la devuelve como gratificación.

Una manera de entender esto, es con los siguientes relatos:

“Osea, yo me venía en las noches, en la mañana yo era como en el limbo, a la una me iba de aquí porque las visitas eran de dos tres y de cinco a seis, entonces pa ime y no poder tocarla, nada; al principio sólo era verla como detrás de una... y uno como que, y venirse todo tarde. No supe qué era cuidar una dieta.”

Cuidadora 2: “Los primeros años fueron muy difíciles porque no dormí. Ella hasta los dos años, hasta los dos años, quedó que no dormía, ni ella ni yo, para mí eso también era muy duro, porque no dormir en la noche, al otro día uno amanece como si hubiera pasado algo por encima, y es muy duro, es muy duro porque ni uno descansa ni en la noche ni en el día (...)”

Cuidadora 2: (...) entonces, ese es mi susto; yo diario que ella se me enferma de gripa, yo no hago nada, ni como, nada, sino que yo soy sentada con ella ahí, si hay que aspirarla, yo sentada la aspiro, si hay que nebulizarla, la aspiro sentada, yo no me muevo del lado de ella, haciéndoles lavados nasales (...)”

Una hipótesis en relación con esto, estaría relacionada con la preocupación materna a la que Winnicott se refería, puesto que es como si hubiera una preocupación materna muy marcada, ya que ambas se despojan de la mayoría de sus intereses personales y los concentran todos, en los intereses de sus niñas.

Función Manipulación o handling

Se partirá de la premisa propuesta por Winnicott (1960), de que la psiquis comienza a elaborarse en torno al funcionamiento corporal. Esos cuidados maternos, esa función de manipulación o handling, se ha ido manifestando en estas cuidadoras de la siguiente manera:

Cuidadora 1:

“(…) en hidro cuando vamos, algo muy charro, porque la otra vez estábamos en la clase y yo le... a mí, no sé, se me salió dizque “mami, mueva los pies que los pies son el motor pa caminar”. Yo no sé, a mí en ese momento se me salió esa frase... yo siempre soy así como animándola y ella los mueve y pues, chévere (risas), hasta una canción me le inventé.”

(Manifestación de la función de sostenimiento y manipulación)

Cuidadora 2:

“Las terapias son ponerla de boca abajo, como hacerle en su espaldita de para arriba con los dos deditos, no incluyendo la... eh, digamos el espinazo (risas), esto acá, la columna, no incluyendo eso porque eso no se puede tocar.”

Ahora bien, en esta función, el cuidador le ofrece al niño una buena provisión ambiental, para ir conduciendo al pequeño a su cuerpo y que éste se vaya constituyendo como una unidad (Aranda y cols., 2013). En esta investigación, las cuidadoras, pese a los pronósticos que se les ofreció de sus hijas, han contribuido, a través de una serie de cuidados, a que estas adquirieran un poco de tonalidad muscular y un poco de coordinación.

Cuidadora 2: “Cuando ya la tengo en la camita, ella brinca, da vueltas en la cama y hace bulla (...)”

En el caso de la cuidadora 1, debido a esos cuidados, la niña se ha adherido positivamente al tratamiento y ha introyectado las consecuencias de no tomárselo, pero lo más bonito, es que lo manifiesta a través de ciertos gestos con su cuerpo. El siguiente fragmento, favorece la explicación:

“Con el tratamiento, J, ella lo ha recibido y aceptado muy bien, es más, ella sabe que le toca en las mañanas, ella se levanta y ella me hace así (muestra con sus manos las goticas) y ella misma sabe, y yo soy “(...) ¿para qué, para qué son las (señala el goterero) y ella te dice no, y ella te hace con el cuerpo (risas), como si tuviera una crisis. Ya sabe.”

Función Presentación de objetos

Las cuidadoras al adaptarse a las necesidades de sus niñas y más con una enfermedad que demanda tanta atención y cuidado, logran satisfacerlas y paulatinamente, les van presentando el mundo, lo externo, lo “no-yo”, a través de vínculos interpersonales (Aranda y cols., 2013). Así pues, dichas relaciones han contribuido a que estas niñas hayan logrado tener avances significativos en cuanto a su condición, como es el caso de J:

Cuidadora 1:

“Ay, mi sobrino, mi sobrino fue pieza clave en todo esto, porque ella es mayor, ella tiene siete y él tiene seis, pero es una papelet...osea, yo digo que lo que ella sabe es por él, ¡todo! Donde él no hubiera estado aquí viviendo con nosotros los primeros años de vida de J... J sí, es verdad que

no hubiera sido nada; y todo lo que a él le enseñaban en la escuela, venía y se lo enseñaba a ella; entonces es un proceso muy bonito.”

Con relación a lo mencionado, es importante indicar que, debido a la dependencia de cuidadora e hija, esta función se obstaculiza, puesto que, a no estar la figura materna, el puente mediador entre la realidad como lo nombra Winnicott, se les dificulta relacionarse con otros. Los siguientes fragmentos permite dar cuenta de ello:

Cuidadora 1:

“¡Veinte días!, porque la niña no sé si fue al verme (hace sonido de agitación), una crisis impresionante; muy baja de peso, me dijeron que estaba desnutrida, ¡en quince días, literal!, no les recibía comida, J no dormía, ¡las ojeras! Impresionante, J se estresó, J esos días no fue a estudiar (...)“

Cuidadora 2:

“Callada, muy callada cuando yo la dejo con otras personas, ella es muy callada, no se ríe, nada. Cuando ya llego yo, ella comienza otra vez a reírse, a hacer bullita.”

Además, es importante mencionar que dicha función a parte de promover la capacidad de relacionarse con objetos, permite que el niño haga real su impulso creativo, dando paso entonces a la creatividad y a la sensación de capacidad de crear. En el caso de la cuidadora 1, su hija ha adquirido el gusto por pintar, convirtiéndose en una de sus actividades de mayor gratificación.

Respecto a estas manifestaciones de la función materna por estas cuidadoras, ambas niñas han tenido ciertos progresos, como en el caso de M (hija de la cuidadora 2), quien pese a que los

médicos pronosticaron que nunca se iba a poder reír, lo ha logrado y ha sido una de las maneras de comunicarse con su cuidadora, de expresarle alegría, afecto. En cuanto al caso de J (hija de la cuidadora 1), ésta ha ido alcanzando autonomía en cuanto a ciertas actividades. Agregando a lo anterior:

Cuidadora 1:

“Ella come sola, pues, si son líquidos sí se los doy yo (...) ella tiene su mesa y allí se la come, hace tareas sola, en el baño yo le meto la silla y ella se baña, yo le abro la ducha y ella misma... la estoy enseñando a vestirse... me ayuda en la cocina, yo le hecho los huevos y ella misma los bate, obvio, no poniéndola al peligro.”

Ahora bien, las cuidadoras a través de las experiencias que han tenido con sus niñas, han creado percepciones en torno a lo que significa cuidar a alguien con epilepsia. A continuación se brindarán dos relatos que darán cuenta de ello.

Entrevistadora: ¿Qué implicaciones tiene cuidar a una niña con epilepsia?

Cuidadora 1:

“Bastante, bastante, porque ehh, porque el ambiente es traum... es traumático para ellos.”

Cuidadora 2:

“No, es de mucho cuidado porque una niña con epilepsia uno debe de tener mucho cuidado con ellos porque no se vayan a caer cuando les den la crisis para que... pues, yo le cuido mucho la cabecita a la niña, a mí... ella se me aporrea o algo, no me gustan por lo que sienten algo pues en su cerebritito, entonces pueden convulsionar más fuerte, entonces uno tiene mucho cuidado con

eso y darle los medicamentos como lo mande el doctor, no dejar, no dejárselo de dar, dárselos a los horarios que son.”

Por lo anterior y respecto a lo demandante que implica cuidar a alguien, especialmente a un niño con esta enfermedad, ambas madres manifiestan tener un cansancio y unas afectaciones en la espalda. Una hipótesis que se podría plantear es que debido al sentimiento de culpa inconsciente que tienen por haber creado una vida enferma, aparece no sólo un cansancio físico, sino también psicológico, representado en la espalda.

Cuidadora 1:

“Y tengo lumbalgia mecánica. Osea, yo también estoy presentando problemas de salud.”

“(…) Sí me canso, porque uno se cansa horrible, pero no, yo sé que en un futuro muy cercano, veré esos frutos, mi hija caminando, de todo, pero por ahora no... dedicación.”

Cuidadora 2:

“(…) eso es duro, porque a mí me ha tocado pedir, por no dejarla sin medicamento, me tocó pedir pañales, a veces si ni tengo, pues uno la envuelve en otra cosita, pero con medicamentos, sí me ha tocado pedir y eso es duro.”

Cuidadora 2: “(…) es muy difícil, es muy agotador porque yo me voy a trabajar con mi niña y me da mucho dolor en la espalda, dolor en el cerebro como de pensar.”

Respecto a la cuidadora 2, esta expresa inconscientemente el deseo por descansar de cuidar de esa espalda física y psicológicamente cansada.

Cuidadora 2: “(...) como a los dos años fue que yo entendí que sí, que el día en que mi Dios me la lleve, se va a descansar (...) M, yo te quiero mucho, y porque te quiero, no te quiero ver sufriendo; ¡váyase M a descansar, váyase a descansar, váyase para donde la abuelita a descansar, yo no la quiero ver sufriendo más (...) yo diario le digo; váyase mami, si usted se va a ir, ¡váyase tranquila!, para mí va a ser duro, pero yo sé que yo voy a ser capaz de seguir adelante.)

Ahora bien, debido a las constantes interacciones de cuidadora e hija, se va gestando una dependencia mutua, que ha obstaculizado la función presentación de objetos.

Cuidadora 1: “J es muy apegada a mí.”

Cuidadora 1: “Ah no, si ella sabe que yo estoy aquí en la casa, normal, pero si ella siente que yo me voy, no, ese es el desesp... eso es otra cosa, le coge el desespero, como agg agg agg, como, como cuando una persona necesita la... así es ella, entonces si ella me escucha es relajada, pero si ella no me escucha, ella me llama y me llama, y si no me escucha, ella empieza “maaaaa, maaaaaa”, osea, como no sé, como si se desesperara, como, como si le faltara algo, como no sé (...) entonces esa es otra cosa que yo tengo que ver también cómo trabajo, porque el apego es... bastante.”

“Me dio gastrointeritis. En esos 15 días J no comía, me fui y la dejé así (con su cuerpo, muestra una figura redondita) y cuando llegué, J estaba así, (enseña con su dedo meñique, como si fuera un palito).”

Es importante indicar que así como la madre pone en pie a su hija en el plano fisiológico, la niña la para psicológicamente a ella. Partiendo de lo anterior, una hipótesis sería que la niña no le debe nada a su madre, porque ella le retribuye en el plano psicológico.

Cuidadora 2: “Lo que más me ha gustado es ser mamá, y ser mamá de un ángel como ella, ¡alegría!, como hay momentos de tristeza por dificultades, porque uno con ellos es muy difícil; pero ella es mi motor, ella es mi alegría, ella es la que, si yo estoy triste, si estoy llorando por dificultades, ella es la que me vuelve a parar.”

Por último, en ambas cuidadoras se encontró una inconformidad en cuanto a algunos profesionales de la salud, que según ellas, en vez de contribuir para el adecuado desarrollo de sus hijas, lo entorpecían o no favorecían en nada, debido a la poca esperanza de progreso.

“ A mí muchos médicos me decían dizque pa qué perdía mi tiempo, si esa niña se me iba a quedar así; es que eso no se trata del tiempo, se trata del amor y la educación que ubno como mamá les da, y ahora véala (...) Hace dos años tuvimos una cita de fisiatría, porque yo había cambiado el fisiatra; yo fui y pedí la cita con él, le pedí terapias que pa todo y él me dijo que pa qué, que ella se me iba a quedar así. Pedí las citas otra vez, pero con otro doctor, me tocó mujer. Cuando nosotros íbamos entrando y ella caminando, pues, ella sostenida, pero andó. Yo sé, ví al doctor y él no araba de mirarnos, pero era mírela y mírela, mírela, mírela y yo supe que él me estaba mirando, cuando yo, yo fui y me registré, cuando él ahí y yo le dije “ay sí docor, esa es la niña que usted me dijo que no perdiera mi tiempo que se me iba a quedar así.”

Conclusiones

Si bien, en la presente investigación, se evidenció una dependencia tanto en las cuidadoras como en sus hijas, gestándose una incertidumbre debido al miedo, a la zozobra de la posibilidad de perder a sus niñas por los diagnósticos que estas presentan; esto supondría la ruptura del vínculo de dependencia mutua que se ha generado, y en tal sentido, se dan estados de inquietud y preocupación de la madre, produciendo una dependencia psicológica.

La presencia de un cuidador es indispensable para el niño epiléptico, toda vez que este le provea unas acciones que ponderen para contribuir a su sano desarrollo y que, además de ello, esté dispuesto y gustoso de hacerlo; pero al dedicar tanto tiempo al cuidado, se presenta una sobrecarga física y emocional, que poco a poco, van afectando la vida de quien dispensa dichos cuidados maternos, pudiéndose convertir en una “espalda física y psicológicamente” cansada, agotada por lo demandante que se hace cuidar a un niño con epilepsia.

Ahora bien, estos cuidados se componen de diversas tareas que incluyen la higiene, la alimentación, movilización, compañía, soporte emocional, entre otros.

La figura materna tiene un lugar importante en la vida de ese niño epiléptico que paulatinamente se irá constituyendo en persona, en individuo, en una unidad particular y diferenciada de un otro. A partir de los logros que se den debido a la función materna y a las disposiciones de ese ambiente facilitador, ese individuo comenzará a subjetivarse, habitar su cuerpo y relacionarse.

Con base en lo anterior (y haciendo un símil), sino se ofrece una función materna que ampare y acoja el gesto espontáneo de quien lo necesita, es decir, si se presentan fallas en dicha función, esto afectaría no sólo el plano físico, sino también emocional, algo parecido a lo que acarrea la enfermedad de epilepsia; afectaciones en el plano físico y psíquico.

En esta investigación, ambas cuidadoras presentaron una capacidad de identificación con sus hijas, pero se encontró que no sólo las madres son el sostén psicológico de sus niñas, sino que estas (niñas) también lo son para ellas. Complementando a lo anterior, a través de las prácticas de cuidado y las disposiciones de recurrir a las terapias constantemente, se han alcanzado ciertos logros en cuanto a la motricidad de las niñas, generando en ellas ciertos grados de autonomía.

También, pese a los excesos de cuidado, se ha gestado una dependencia mutua que ha obstaculizado la función presentación de objetos, pues si la cuidadora no está presente, se dificulta en las niñas entablar un relacionamiento con los otros, produciendo incluso, la aparición de crisis epilépticas.

Otro aspecto importante es el cuidado de la familia, ya que esta como apoyo contribuye en el desarrollo físico y emocional del niño epiléptico y en el bienestar y salud mental de la cuidadora.

Por otro lado, se presentan brechas en algunos profesionales de la salud, pues a veces no confían en los progresos que alcanzan los niños con epilepsia gracias a unos cuidados maternos que ponderan por el desarrollo de los mismos; una posible hipótesis sería porque se basan en algunos criterios diagnósticos y en la fatalidad que trae consigo una enfermedad crónica como la epilepsia, acompañada de otros diagnósticos.

Recomendaciones

Es importante indicar que algunas manifestaciones comportamentales no se asocian a la epilepsia, sino en relación con la enfermedad. Partiendo de esta premisa, futuros investigadores en el momento de construir su muestra de estudio, podrían seleccionar personas con un solo diagnóstico y establecer relaciones con la función materna, o también, podrían no vincular solamente la pregunta a una sola enfermedad, sino a varias comorbilidades que presente el individuo.

Referencias

- Aranda, B; Ochoa, F & Lezama, E. (2013). Función materna, subjetividad maltrato infantil. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 16(3), 1014-1035. Recuperado de:
<http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol16num3/Vol16No3Art15.pdf>
- Aranda, N. (s.f). Familia y desarrollo infantil. *Psicología evolutiva niñez* Cát. I, 1-8.
Recuperado de:
http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/053_ninez1/material/descargas/familia_y_desarrollo_infantil.pdf
- Bareiro, J. (2013). Winnicott y Heidegger: la apertura del mundo y el co-estar. *Revista Affectio Societatis*, 10(18), 1-13. Recuperado de:
<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/affectiosocietatis/article/view/15595/13538>
- Brailowsky, S. (s.f). La epilepsia: historia, conceptos y aportaciones. 3-10. Recuperado de:
<https://elementos.buap.mx/num17/pdf/3.pdf>
- Conde, Y; Díaz, D; Conde, M; Navia, I & Conde, B. (2013). Epidemiología clínica de la epilepsia en la población adulta del municipio Sancti Spíritus. *Gaceta Médica Espirituana*, 15(2), 138-148. Recuperado de:
<http://scielo.sld.cu/pdf/gme/v15n2/gme04213.pdf>
- Corrales, J. (2015). Construcción de la función materna. Una mirada desde el psicoanálisis en relación a prácticas, discursos y significados. *Uruguay: Facultad de psicología*

universidad de la república. 1-48. Recuperado de:

[https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/construccion de la funcion materna. una mirada desde el psicoanalisis en relacion a practicas discursos y significados 3.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/construccion%20de%20la%20funcion%20materna.%20una%20mirada%20desde%20el%20psicoanalisis%20en%20relacion%20a%20practicas%20discursivas%20y%20significados%203.pdf)

Di capua, D. (2014). Validación al castellano del inventario de depresión en trastornos neurológicos en pacientes con epilepsia: un instrumento para la detección de depresión mayor en pacientes con epilepsia. 1-190. Recuperado de:

<https://eprints.ucm.es/28266/1/T35709.pdf>

Fabelo, J; Iglesias, S; Louro, I & Gonzáles, S. (2013). Afrontamiento familiar a la epilepsia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(3). Recuperado de:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662013000300004

Fernández, R. (1986). Edipo y función materna en la escuela inglesa. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 6(19), 565-577. Recuperado de:

<file:///C:/Users/dpinedam/Downloads/14905-15011-1-PB.pdf>

Figuroa, A. (2010). Estudio clínico, epidemiológico y sociocultural de la epilepsia. *Archivos de Neurociencias*. México.

Flórez, A. & Arias, M. (2017). Vivir con epilepsia: significados construidos por las personas que padecen la enfermedad. *Av Enferm. Bogotá*, 35(3), 255-265. Recuperado de:

<http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v35n3/0121-4500-aven-35-03-00255.pdf>

Freud, A. (1959). El yo y los mecanismos de defensa. *Editorial Paidós. Buenos Aires*. 82, 8-193.

Recuperado de: [http://www.bibliopsi.org/docs/carreras/electivas/ECFG/Psicologia-del-yo-Rosenvald/anna%20freud%20-%20el%20yo%20y%20los%20mecanismos%20de%20defensa%20\(libro%20completo\).pdf](http://www.bibliopsi.org/docs/carreras/electivas/ECFG/Psicologia-del-yo-Rosenvald/anna%20freud%20-%20el%20yo%20y%20los%20mecanismos%20de%20defensa%20(libro%20completo).pdf)

García, M. (2016). Impacto psicosocial y laboral de la epilepsia refractaria en pacientes y familiares. (Tesis doctoral). Universidad de Zaragoza.

Giussani, N. (2012). Características de la función del medio ambiente facilitador en la génesis de una personalidad falso self en el niño, dentro del marco teórico de Donald Winnicott.1-8.

Recuperado de:

http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/2685/Carateristicas_Giussani.pdf?sequence=1

Loreto, E. (2013). Medidas de autocuidado en el paciente con epilepsia. *Revista Médica Clínica las Condes*, 24(6), 1027-1033. Recuperado de:

<https://www.javerianacali.edu.co/sites/ujc/files/node/field->

Madrigal, A. (s.f). La parálisis cerebral. Observatorio de la discapacidad. Instituto de mayores y servicios sociales (IMSERSO). 1-80. Recuperado de:

http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf

Ministerio de Salud [MINSALUD], gobierno de Colombia & Colciencias. (2015). Encuesta Nacional de Salud Mental. 19-334. Recuperado de:

documents/field_document_file/saludmental_final_tomoi_color.pdf

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2014). Guía clínica auge epilepsia niños. 3-121.

Recuperado de:

http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/GUIA-CLINICA_EPILEPSIA-NI%C3%91OS_web.pdf

Ministerios de Salud, gobierno de Colombia. (2017). Epilepsia: mucho más que convulsiones.

Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Epilepsia-mucho-mas-que-convulsiones.aspx>

Novoa, F. & Cabello, F. (2013). Consideraciones éticas en epilepsia. *Revista Médica Clínica*

Condes, 24(6), 1034-1037. Recuperado de:

https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/6%20noviembre/18-Dr.Novoa.pdf

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2015). Carga mundial de epilepsia y necesidades de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público. Recuperado de:

http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA68/A68_12-sp.pdf

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2018). Epilepsia. Recuperado de:

<http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

Ornelas, J & Sánchez, O. (2014). Cohesión y adaptabilidad familiar en mujeres con epilepsia.

Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y

Comunitaria, 46(5), 246-253. Recuperado de:

<https://dialnet.ezproxy.uniminuto.edu/servlet/articulo?codigo=4704897>

Reyes, G & Uribe, S. (2010). Epilepsia refractaria. *Acta Neurológica Colombiana*. 26 (1), 34-46.

Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v26n1/v26n1a05.pdf>

Stutman, A. (2004). Algunos aportes de Winnicott para la reflexión en torno al rol de la madre.

Revista del Centro Psicoanalítico de Madrid, 1-7. Recuperado de:

<https://es.scribd.com/document/66680375/Algunos-aportes-de-Winnicott-para-la-reflexion-en-torno-al-rol-de-la-madre>

Tejerina, H. (2007). Asfixia neonatal. *Revista de la sociedad Boliviana de pediatría*. 46 (2), 145-

150. Recuperado de: <http://www.scielo.org.bo/pdf/rbp/v46n2/v46n2a12.pdf>

Valladares, A. (2008). La familia. Una mirada desde la psicología. *Revista Electrónica de las*

Ciencias Médicas en Cienfuegos, 6(1), 4-13. Recuperado de:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180020298002>

Winnicott, D. (1960). La familia y la madurez emocional. *Donald Winnicott, obras completas*.

Psikolibro. 1-1657. Recuperado de:

<http://www.bibliopsi.org/docs/carreras/obligatorias/CFG/ninez/calzetta/donald-winnicott-obras-completas.pdf>

Winnicott, D. (1960). La pareja madre-lactante. *Donald Winnicott, obras completas*. *Psikolibro*.

1-1657. Recuperado de:

<http://www.bibliopsi.org/docs/carreras/obligatorias/CFG/ninez/calzetta/donald-winnicott-obras-completas.pdf>

Winnicott, D. (1965). Los procesos de maduración y el ambiente facilitador. Editorial Laia. 13-

345. Recuperado de: <https://catedraedipica.files.wordpress.com/2010/02/el-proceso-de-madurac3b3n-en-el-nic3b1o-donald-winnicott.pdf>

Anexos

Matriz función materna y sus derivados

Acciones y tareas	Disposiciones	Preguntas	
Alimento, higiene, sueño	Ser yo auxiliar del bebé, pues este se encuentra en un estado de indiferenciación, no percibe entre "yo" y lo "no-yo". Contención emocional, es decir, ésta soportará las angustias y llantos del niño, para que éste pueda controlar sus angustias. Satisfacer los deseos e impulsividades del bebé	<p>1. Alimentación:</p> <p>-hábleme de la rutina de alimentación.</p> <p>-¿Cada cuánto lo alimentaba?</p> <p>¿Cómo recuerda usted que alimentaba a su hijo?</p> <p>-¿Cómo se sentía usted al alimentarlo?</p> <p>¿En qué momento dejó de darle pecho, por qué decidió no darle más pecho, cómo se sintió frente a este cambio en la alimentación?</p> <p>2. Sostén emocional:</p> <p>Podría hablarme sobre el llanto de su hijo, es decir, ¿cómo sabías la razón de su llanto?</p> <p>-¿Cómo respondías frente al llanto?</p> <p>-¿Sus comportamientos calmaban el llanto?</p> <p>-¿Qué sucedía o cómo se comportaba cuando el bebé no dejaba de</p>	<p>OBSERVACIONES DEL EXPERTO:</p> <p>Ajustar el guion de entrevista al momento evolutivo en el que el niño se encuentra y por lo tanto, a las demandas de cuidado que a ese momento establece.</p> <p>Considerar la fase "Hacia la idenpendencia" para tener mayor claridad respecto a las posibles tareas del cuidado, una vez ha pasado el momento de dependencia absoluta y dependencia relativa.</p> <p>Incluir una categoría que indague por la experiencia de cuidado de un niño entre 5 y 10 años con diagnóstico de epilepsia.</p> <p>Atte: Diana Marcela Bedoya Gallego.</p>
Mirarlo, tocarlo, acariciarlo, acicalarlo.	Ser yo auxiliar al niño para la adopción de una configuración específica en el vínculo, que Winnicott denomina disposición. (Forma específica de colocarse de la madre en relación con el niño-gestos palabras, actitudes, actos, conductas.)	Hábleme sobre lo que piensa del cuerpo del niño, (modificar), hábleme sobre los cuidados del cuerpo que ha venido teniendo con su hijo	
Mostrarle los objetos de la realidad al infante, jugar, incorporación de la norma	Ile mostrando la realidad en pequeñas dosis. Propiciarle la ilusión de omnipotencia al niño, haciéndole creer que él es el que crea a los objetos.	1. ¿Empleaba algún objeto para calmar al niño? ¿De pronto prefería algún juguete ante otros para jugar con el niño? ¿Cuáles eran las preguntas más frecuentes que el niño le hacía? Los objetos generan satisfacción, gusto, ¿cómo fue la experiencia de amamantarlo? (un objeto), hábleme de los juegos que ha preferido el niño, una vez que dejó de amamantarlo, con qué reemplazó el niño el seno (juguete, manta...)	

Observaciones de un experto|

Analizar las manifestaciones comportamentales de la función materna en cuidadores familiares de niños entre 5 y 10 años diagnosticados con **epilepsia**[U1].

- Reconocer las diferentes manifestaciones comportamentales que se hacen presentes en el proceso de cuidar a un niño con epilepsia. [U2][U3]

Comprender las manifestaciones comportamentales asociadas a las funciones maternas que tienen los cuidadores de un niño diagnosticado con **epilepsia**^[U4].

Suponer que la cuidadora tiene poca formación, palabras más contextualizadas, más sencillas, menos técnicas.

¿Usted siente que porque el niño que tiene epilepsia, usted necesita hacer algo especial ... qué es lo distintivo de cuidar a un niño con epilepsia? (usted para cuidar este niño con epilepsia necesita tener algo especial)

Hay alguna diferencia en la alimentación del niño antes y ahora... lo sigue alimentando igual (¿?)

(Investigador) Capacidad de leer lo que él (entrevistado) no sabe que está diciendo.

¿Qué cree usted o usted se ha dado cuenta qué quiere el niño de usted, aparte de que lo bañe, lo limpie?

Uno demanda cuando el otro no está. (la cuidadora no está para él) el niño que hace, qué le pasa si usted le presta atención a otro niño. Usted cómo se siente cuando el niño se enoja, hace una pataleta...(ignora o responde a esa demanda)

Qué implicaciones tiene para un cuidador, cuidar a un niño con epilepsia.