



Universidad de la República
Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado

**Lo inesperado ante la llegada de un hijo.
Un análisis desde lo vincular.**

Estudiante: Verónica Menchaca Fried

Tutora: Profa. Ps. Alicia Muniz Martoy

Revisora: Profa. Dra. Ma. José Bagnato

Montevideo, 30 de octubre de 2014

INDICE:

RESUMEN	3
INTRODUCCIÓN	4
EL VÍNCULO Y SUS COMPLEJIDADES	5
LOS VÍNCULOS INTRAFAMILIARES	11
La familia y sus vicisitudes	11
La parentalidad, el vínculo parento- filial y el vínculo fraterno	15
ALGUNAS CONSIDERACIONES ACERCA DE LA DISCAPACIDAD	20
LA LLEGADA DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD: LOS AVATARES EN LA FAMILIA	22
La maternidad y sus complejidades	23
El nacimiento	24
La marca en el niño, ¿una marca en la familia?	31
LA INTERVENCIÓN	35
REFLEXIÓN FINAL	39
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	41
ANEXO	46

RESUMEN:

El presente trabajo final de grado se propone realizar un recorrido acerca de las vivencias de la familia cuando nace un hijo con discapacidad. En este sentido, se abordan las complejidades que envuelven el advenimiento de este hijo, las repercusiones psíquicas que acarrea dicho nacimiento en la pareja parental y en los hermanos, así como también se intenta dar cuenta de una posible estrategia para una intervención familiar. Por otra parte, es de interés pensar y reflexionar acerca de la construcción del vínculo entre los integrantes de la familia en estas situaciones desde una postura psicoanalítica vincular.

Se abordan nociones en torno a los vínculos intrafamiliares, así como también acerca de las concepciones sobre discapacidad. Se intenta problematizar al respecto, donde surgen interrogantes tales como: una marca en el niño, ¿una marca en la familia? ¿Quién es más importante en una intervención psicoterapéutica, el hijo con discapacidad o la familia? ¿Cómo se construye dicho vínculo?

Para tratar de responder dichas interrogantes se realiza un exhaustivo recorrido bibliográfico, así como también, un análisis personal acerca de dicha problemática.

Palabras clave:

Discapacidad, Familia, Vínculo.

INTRODUCCIÓN:

El siguiente trabajo monográfico busca abordar y reflexionar sobre el vínculo en la familia donde un integrante de la misma presenta alguna discapacidad al momento de nacer. El tema a indagar surge a partir de una interrogante acerca de cómo vivencian los padres este nacimiento atípico, así como también cómo repercute en los hermanos la llegada de este hermano con discapacidad. Partiendo de la concepción de que el vínculo es una construcción y un hacer diario con un otro que creo conocer – donde se cree eliminada la *ajenidad*-, resulta interesante indagar acerca de esa construcción cuando hay un otro tan diferente e inesperado. Por otra parte, se abordan las ilusiones parentales, las fantasías y los deseos inconscientes que se ponen en juego en la espera del nuevo hijo, así como también su posterior desilusión al percibir que ese hijo no es lo que esperaban.

Asimismo, se realiza un recorrido acerca de la concepción de vínculo donde se toman aportes de destacados autores tales como Isidoro Berenstein y Piera Aulagnier, así como también nociones en torno al término familia, donde para comprender los fenómenos vinculares en la misma se toman conceptos de autores tales como Berenstein, Kancyper y Losso.

Se trabaja el término discapacidad desde las perspectivas de la Organización Mundial de la Salud, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como también autores tales como Marta Schorn, quien desarrolla las implicancias de la llegada de un niño con discapacidad para la familia. En este sentido se busca analizar, reflexionar y pensar las repercusiones a nivel vincular que acarrearán dicho nacimiento.

Por otra parte, se aborda el tema de la intervención, donde se pretende realizar una mirada acerca de la problemática familiar y la estrategia terapéutica que se entiende más pertinente.

Cabe mencionar que este trabajo monográfico, el cual implica la culminación de la carrera universitaria de grado, busca aportar –como tema novedoso- desde una perspectiva vincular la discapacidad, en especial los vínculos intrafamiliares que se producen en este tipo de familias. La bibliografía específica en este sentido es escasa, sin embargo lejos de ser un obstáculo, se transformó en una motivación y estímulo para futuras líneas de investigación.

EL VÍNCULO Y SUS COMPLEJIDADES:

Abordar un tema tan complejo como es la llegada de un hijo con discapacidad a la familia, los sentimientos y repercusiones que conlleva tal nacimiento, así como también reflexionar acerca de la construcción del vínculo entre los mismos, implica necesariamente adentrarse en concepciones más generales al respecto. Con esto, se hace referencia a que para poder analizar y pensar dicho acontecimiento, se debe hacer mención primeramente a qué se entiende por vínculo para diversos autores. Se desplegarán conceptos tales como el de *ajenidad*, *presencia*, *acontecimiento*, que están intrínsecamente relacionados con dicho concepto y que son de suma importancia para el abordaje de la temática elegida.

De esta manera, para comenzar, se considera pertinente destacar que no existe una teoría única que defina al vínculo propiamente dicho. Sino que es un término multi-referencial, es decir, que coexisten diversas perspectivas que aluden al mismo.

Cuando se hace referencia a la palabra vínculo, es necesario remitirse a su origen en latín –vinculum- el cual significa ligadura. Asimismo, cuando se alude al mismo se hace referencia a un hacer diario entre dos o más sujetos diferentes. Berenstein (2007) hace referencia a que el sujeto trata de hacer vínculo con el otro lo cual exige cierto trabajo, ya que el otro es un imposible de conocer.

Friedler (1998) por su parte hace hincapié en que en la construcción del vínculo se cree eliminada la ajenidad, siendo esto imprescindible para sostener dicho vínculo. Larroca (2004) remite a la práctica vincular bajo el fenómeno de lo inesperado y como discontinua. El mencionado autor refiere a que tanto la familia como la pareja se encuentran alrededor de fronteras con múltiples bordes, donde los sujetos encuentran ciertos sentidos en las mismas. Estas fronteras delimitan, creando un adentro y un afuera demarcando así al vínculo en una zona de encuentro compartida.

Cabe destacar los aportes de Berenstein y Puget (1988) quienes conciben al vínculo como el suministro básico para la construcción de la subjetividad. A su vez, establecen que el vínculo es registrado por los yoes con sentimiento de pertenencia y se sostiene en base a una serie de reglas y estipulaciones inconscientes. Los mencionados autores sostienen que todo vínculo se origina en el intento de resolver una falta, donde tiene que ver con ser sujeto y objeto a la vez, suponiendo esto último una alternancia entre actividad y pasividad indispensable para la constitución de dicho

vínculo. En relación a ello, Pichón Rivière (1975) plantea que el individuo es un ser que posee necesidades las que sólo podrán satisfacerse socialmente, por lo que considera al individuo no sólo un sujeto relacionado sino también un sujeto producido (Losso, 2001).

Bion (1965), sin embargo, describe al vínculo como una experiencia emocional. Cuando alude a esto último, el mismo refiere a las afectaciones entre los sujetos mediante grandes grupos como lo son el amor y el odio. Dicho autor refiere además que ninguna experiencia emocional puede ser concebida fuera de una relación vincular (Friedler, 1998). Losso (2001) también hace alusión a esto último, donde afirma que un individuo al momento de nacer, queda inevitablemente sumergido en una red vincular.

De esta manera, podría postularse que pertenecer a un vínculo precede a la identidad, a las ilusiones, proyecciones y atribuciones en torno a lo que se espera de ese hijo. Estamos condenados y obligados a pertenecer a una red vincular, donde el lugar de hijo precede al niño. Cabe agregar que el hijo, en su lugar de hijo, ocupará en la familia un lugar asignado por los padres, quienes le asignarán una identidad –un nombre- a ese niño. Además, deberá aceptar las prohibiciones que le impongan, así como también será el portavoz de los ideales familiares y deberá seguir el legado familiar, ya que de eso se trata el pertenecer (Berenstein, 2007).

Haciendo referencia a esto último, es importante destacar los dos mecanismos constitutivos existentes entre padres e hijos. Uno de ellos es la *identificación*, donde se busca ser como el otro –el hijo como su padre o su madre y viceversa- tener un parecido, una semejanza. El otro es el de la *imposición*, que está estrechamente ligado al concepto de pertenencia que se mencionó previamente. Aquí los sujetos vinculados inscriben su pertenencia en el vínculo en la reciprocidad de instituir y aceptar ser instituido por el otro. Cuando se habla de imposición, cabe aclarar que su no tolerancia da lugar a la violencia. ¿Cuándo ocurre esto? Cuando hay una reacción defensiva de no tolerar que su subjetividad se modifique por pertenecer a esa relación. Ambas, tanto la imposición como la identificación son con y desde el otro, donde los padres establecen en el bebé marcas inconscientes que fundan el psiquismo y donde además, inciden notoriamente en la pertenencia de ese niño en la familia (Berenstein, 2004).

En relación a lo expuesto, es importante tomar los aportes realizados por Piera Aulagnier (1997), quien propone como modelo necesario para la relación parento-filial la anulación de la otredad del infans. A este modelo lo denominó *Contrato Narcisista*.

Dicho contrato plantea entre otras cuestiones, el sentido de pertenencia del nuevo ser, tal como se menciona previamente, donde el niño antes de nacer ya ocupa un lugar en la familia y en la sociedad. Asimismo, el contrato narcisista establece que la relación que mantiene la pareja parental con el hijo conserva la huella de la relación que mantienen éstos entre sí y con el medio socio-cultural que los rodea. Al igual que se mencionó anteriormente, mucho antes de que el infans haya nacido, el mismo tendrá en una suerte de imposición, un lugar que deberá ocupar y luego transmitir con sus respectivos hijos. En este sentido, cabe interrogarse ¿qué ocurre cuando no se responde a las expectativas del grupo? ¿Se transforma en un excluido? ¿Se intenta desde ambas partes colmar las expectativas que dicho contrato pronuncia?

Continuando con las nociones vinculares, cuando se habla de vincularse con un otro necesariamente se debe hacer mención a la *ajenidad*, término que emplea y desarrolla Berenstein en varios de sus escritos. Cuando se señaló anteriormente que había una identificación y una imposición con el otro para lograr vínculo, hay que acotar ahora que siempre hay algo del otro que no se logra incorporar, más allá de esa identificación. Eso que no se conoce del otro, lo que no se logra inscribir como propio y por lo que resulta una imposibilidad: eso es lo ajeno. Esta imposibilidad, resulta dolorosa y frustrante. Cabe agregar que este impedimento de conocer al otro completamente se da en ambos términos del vínculo (Berenstein, 2004, 2007).

Ahora, ¿por qué es importante la ajenidad en el vínculo y su intento de eliminarla? Esto podría tener que ver con la connotación negativa que posee el término ajeno: un extranjero. Término que estaría contrapuesto al de prójimo, semejante o familiar, los que también desarrolla Berenstein. Pero retomando el concepto de ajenidad, existen dos caminos posibles para la herida que conlleva la misma según el mencionado autor. Una de los caminos es el intento de eliminar la ajenidad, es decir, rehusar de ella. El otro, el más doloroso si se quiere, es realizar el camino de la desilusión. En otras palabras, es una imposibilidad aceptada o negada por los sujetos (Berenstein, 2004).

Por otra parte, cuando se aborda el término ajenidad, necesariamente se debe remitir a otro término también abordado por Berenstein (2004) que es el de *presencia*. Cuando se hace alusión a la misma, se debe hacer mención a que marca o incide tanto en un sujeto como en el otro. Esto implica una modificación en ambas partes. Una de las condiciones que tiene dicha presencia, es que es sorpresiva, inesperada e inédita. Y es justamente la ajenidad la que define a la presencia. Presencia que genera la ambivalencia de querer conocer al otro, y la desconfianza, ya que puede no coincidir

con algo inscripto previamente. Esto que plantea Berenstein tiene que ver con lo *nuevo*, lo cual no implica necesariamente un *trauma* pero puede conllevar a sentimientos persecutorios o de desconfianza. Asimismo es importante señalar que no existe según el mencionado autor vínculo posible sin una relación de presencia. Esto último que tal vez resulte una obviedad, no es tal, ya que sin la presencia sería una relación de objeto (Berenstein, 2004). Se puede afirmar que la novedad es inherente al vínculo, en tal sentido surge la interrogante si ante la llegada del hijo con discapacidad –en tanto algo nuevo que se presenta y lo ajeno cobra fuerza- puede o no generar trauma. Esto se encuentra relacionado con los miedos que se pueden inscribir en la madre ante la posibilidad de tener otro hijo con discapacidad, así como en los hermanos, donde surgen dudas y miedos de tener también un hijo con discapacidad.

En tal contexto, cuando se alude al término *presencia*, se debe hacer alusión a la *presentación* y *representación*, dado que son términos que están estrechamente relacionados con la línea de análisis que se está realizando. Cuando se habla de representación, se está aludiendo a pensar al otro. Es decir, como yo pienso a ese otro, que puede o no coincidir con ese otro propiamente dicho. Y cuando se alude a la presencia del otro supone presentación. Estos son dos puntos que merecen ser subrayados debido a su importancia en lo vincular y se puede visualizar claramente en la relación madre-bebé. El bebé se encuentra a merced de las necesidades vitales como son el hambre o la sed. Es entonces que la madre deberá satisfacer sus necesidades y elegirá cómo hacerlo de acuerdo a las identificaciones con su propia madre. A su vez, el bebé se le presenta a la madre la cual pretenderá hacerlo coincidir con su representación, para lo cual el bebé le mostrará que eso no es posible por lo que lo convierte en un ajeno (Berenstein, 2004).

En función de lo referido, puede apreciarse la imposibilidad de apropiarse del otro completamente, existiendo por así decir una entrapamiento narcisista de creer conocer al otro en su totalidad. Esto se podría relacionar con la noción de *acontecimiento*, donde se debe hacer una operación agregada debido a que no hay representación previa y que a su vez no es posible aprehenderlo hasta después de que es producido. Lo nuevo -que puede ser un vínculo- está caracterizado por aspectos negativos tales como reacomodar y descartar ciertas nociones previas para dar lugar a lo desconocido (Berenstein, 2004).

Intentado reflexionar en torno a los aportes de Berenstein referidos, es posible plantear que la llegada del hijo con discapacidad a la familia, podría oficiarse como *acontecimiento* o como *hecho* en la misma. El acontecimiento se inscribe como

novedoso y reordena al psiquismo. La pareja parental pudo no haber imaginado o fantaseado un hijo con discapacidad en sus proyectos vitales, inscribirlo como novedoso y hacerle lugar en el psiquismo implicaría un acontecimiento. Sin embargo si se *niega* tal suceso, lo que se produce es un hecho. Asimismo, en relación al entrapamiento narcisista que acontece en la parentalidad, donde se crea la ilusión de conocer a ese hijo en su totalidad y donde se cree eliminada la ajenedad, cabe preguntarse ¿qué ocurre con esos padres cuando ese hijo resulta un verdadero extranjero? La discapacidad como tal, es percibida como muy ajena, en el sentido de que no es posible o muy dificultoso representarse la vivencia de dicha discapacidad (representarse en una silla de ruedas, sin visión, con parálisis cerebral u otra discapacidad). Y cuando no se logra representar en esa situación de discapacidad, hay dificultades para estar en el lugar del otro y mantener a raya una violencia en el vínculo. Es decir, en tanto el niño es dependiente, la madre ve por el niño, oye por el niño, siente por el niño. Resulta por tanto muy dificultoso para la madre evitar los efectos de la violencia secundaria en tanto sea reconocido como sujeto de deseo. Haciendo acuerdo con Aulagnier (1997) la violencia secundaria, representa un exceso perjudicial para el funcionamiento del yo del hijo. Esto se debe a que se le impone al niño un pensamiento producido por el deseo materno.

En relación a los conceptos anteriormente expuestos y la relación de los mismos con la llegada del bebé inesperado, cabe preguntarse si eso que es familiar – el hijo- puede devenir *ominoso*. Partiendo de la concepción de que lo ominoso pertenece al orden de lo terrorífico y que se podría describir como siniestro, pertenece de igual modo a algo antiguo o familiar. Lo ominoso, no es precisamente lo ajeno o algo nuevo que se presenta, sino algo familiar de la vida anímica que se encuentra enajenado por la represión (Freud, 1986/1919). Teniendo en cuenta dicho concepto, puede resultar más o menos ominoso dependiendo de cómo tramite la familia dicho nacimiento y a las historias familiares que los padres posean. Se pueden reactivar fantasmas de historias anteriores de ambos padres que se creían sepultadas, teniendo esto que ver con el fantasma transgeneracional de otro tiempo y espacio.

En este contexto, Berlfein (2003) plantea que la relación fraterna también puede producir una inquietud ominosa. Esto se debe a que el hermano, irrumpe en el universo infantil como el primer extraño. Esta irrupción está dada por una ambivalencia, por un lado fascina y por el otro se genera esa percepción de ominoso (Czernikowski, Gaspari, Matus y Moscona, 2003).

Por último, y no menos importante, es significativo hacer mención a la contracara o complemento del contrato narcisista: el *pacto denegativo* desarrollado por René Kaës (1989). Dicho concepto es esencial para entender a los vínculos intrafamiliares. El referido pacto se produce en el vínculo –de familia, pareja o grupo – y consiste en la represión, negación y renegación necesario para estar con el otro. Con estos mecanismos lo que se busca implícitamente es buscar posibles dentro de lo imposible. En este sentido, se podría afirmar que existe un sector incompatible de cada yo que genera dolor en el mismo por no tener completo acceso a todo del otro (Vidal, 1998).

En este sentido, es importante hacer mención a las tres modalidades de lo negativo que se encuentran en el enlace intersubjetivo de los vínculos de parejas, familia o instituciones. La primera de ellas es la negatividad de *obligación*, siendo esta fundamental para establecer vínculo dado que la psiquis debe realizar operaciones de rechazo, negación o desmentida que son necesarias para entablar vínculo y que éste se mantenga a lo largo del tiempo. La segunda la define una posición *relativa* de lo negativo donde se sostiene un campo de lo posible. Dicha negatividad relativa sostiene la potencialidad de la realidad psíquica y se visualiza en decires tales como algo que existió pero ya no es, no es pero pudo ser, podría haber sido de otro modo. Esto se podría visualizar en la expulsión del bebé del cuerpo materno, donde no hay lugar al retorno, pero que deja una huella. La tercera y última modalidad de lo negativo es la negatividad *radical*, la cual a groso modo, se la podría definir como no correspondiente al espacio psíquico, es decir: lo imposible. Esto tiene que ver con la inadmisión de ser representado como un vínculo, por tanto correspondería a un no-vínculo, no experiencia, lo vacío, la ausencia. En efecto resulta intolerable para el narcisismo ya que no puede abolirse a la positividad que se intenta reducir (Kaës, 1976).

LOS VÍNCULOS INTRAFAMILIARES:

Cuando se analiza la noción de vínculo, es necesario hacer mención a la familia, los lugares que ocupan los integrantes en la misma, así como también la relación existente entre los mismos. En tal sentido, se plantean nociones en torno al término familia y los vínculos que la conforman, para luego intentar analizar el nacimiento del integrante distinto.

La familia y sus vicisitudes

De esta manera, cuando se habla de familia muchas veces se piensa en una familia nuclear la cual estaría compuesta por la unión matrimonial -entre un hombre y una mujer- y sus hijos. Sin embargo a lo largo de la historia se ha modificado el tipo de familia patriarcal para dar lugar a diversas modalidades de la misma, ya sea monoparental, nuclear, ensamblada u homoparental. Esta variedad de familias da cuenta de la situación socio-cultural existente, donde existen tecnologías y métodos sumamente avanzados que permiten entre otras cosas, la procreación in vitro, por ejemplo.

Dando paso a la exposición de destacados autores que desarrollan el término familia, se puede mencionar a Berenstein (1990), quien por su parte sostiene que la familia es una construcción humana, que contiene carácter básicamente simbólico. Asimismo, toda familia contiene conflictos de dos tipos de vínculos: de sangre y de alianza. El primero de ellos designa un parentesco de base biológico, mientras que los de alianza se basan en compromisos recíprocos entre los sujetos. Estos dos grupos están basados en pactos y acuerdos, entre los cuales se encuentra el más importante de todos: la prohibición del incesto. Este último actúa como el andamiaje esencial de la familia, donde exige entre otras cuestiones sumamente complejas, la exogamia.

Se puede apreciar por otra parte, una concepción naturalista en torno a la concepción de familia, la cual es desarrollada por el antropólogo Lévi-Strauss (1956), quien considera que la alianza debe ser únicamente entre un hombre y una mujer, por lo que realiza una clara diferenciación de los sexos. A su vez el autor plantea que en todas las sociedades humanas más allá de la cultura, se encuentra vida familiar (Roudinesco, 2003).

Sin embargo Berenstein (2007), se aparta del pensamiento biológico de Lévi-Strauss, el cual básicamente está centrado en la descendencia, es decir, en el hijo, para estar centrado en la familia.

Por otra parte es importante hacer mención, que la concepción naturalista que sostiene Lévi-Strauss resulta por demás anticuada para la sociedad hipermoderna que se vive hoy en día. Es por ello que es importante hacer mención a autores más contemporáneos tales como María Cristina Rojas (1998) quien por su parte, sostiene que el grupo familiar es la red prevalente de pertenencia del ser humano donde se les otorga identidad a los integrantes. Asimismo, plantea que lo familiar se constituye en base a reglas que ordenan, donde las mismas ejercen sentidos en los sujetos. Pueden ser prohibiciones o prescripciones que son ejercidas en varios aspectos de la vida de los integrantes, como por ejemplo en la sexualidad. Por otra parte, la mencionada autora le otorga una especial importancia al ritmo de mutación y cambios que ha tenido la familia a lo largo de la historia y de las diversas culturas. Donde afirma, entre otras cuestiones, que los nuevos paradigmas han desdibujado las anteriores tan marcadas fronteras y delimitaciones del adentro y el afuera familiar.

Cuando se refiere a la familia, necesariamente se debe aludir al parentesco y a los *lugares* de parentesco, es decir, cada persona posee un nombre y ocupa un lugar; como ser el lugar del Padre, el lugar de la Madre y el del Hijo. Asimismo se debe hacer hincapié en que el lugar del Padre, por ejemplo, no tiene por qué ser ocupado por el padre en sí mismo, sino que puede ser sustituido por otra figura ya sea masculina como femenina. Por otra parte, se hace referencia a un cuarto lugar al cual denomina *avúnculo*, el cual hace referencia al lugar que representa a la familia materna (Berenstein, 2007).

El lugar de la madre, por su parte, está basado principalmente en brindarle asistencia material y emocional al hijo. A su vez, la madre debe investir narcisísticamente el cuerpo del hijo así como también permitirle a éste poder construir su mundo interno. La madre además debe ayudar al hijo a diferenciarse de ella en tanto cuerpo refiere, brindándole subjetividad a ese cuerpo. Por otra parte, la madre cumple una función trascendental como la de conducir al hijo hacia otra presencia, un tercero, que puede ser el padre o un hermano. Esto resulta significativo ya que le permite al hijo diferenciarse más allá de la relación bidireccional y bicorporal que se establece entre la madre y éste (Berenstein, 2007). En cuanto al tema que nos convoca nos cuestionamos, ¿podrá la madre apartar al hijo de su cuerpo? ¿Logrará conducirlo hacia un otro?

El lugar del padre, por otra parte, cumple la difícil tarea de prohibir el incesto, prevenir e impedir un acercamiento abusivo por parte del hijo hacia la madre –sostener la amenaza de castración – así como también su propio acercamiento sexual al hijo.

Además, el padre debe apartarse temporariamente del hijo cuando éste es un recién nacido ya que depende en gran medida de la madre. Asimismo es el encargado de diferenciar los lugares y roles en la familia, donde transmite tal lo hace el superyó, los mandatos socioculturales. Otra de las funciones que asume el padre es dar al hijo al mundo, permitiéndole a este contraer pareja, es decir, aceptar otro vínculo además del parento-filial (Berenstein, 2007). En este sentido surgen nuevamente interrogantes al respecto, ¿el padre se apartará del hijo temporariamente? ¿Podrá el padre *dar* al hijo al mundo en estos casos? ¿O será la madre la que ocupe ese rol?

Continuando con los lugares de parentesco, se debe hacer mención al lugar del Hijo. El mismo ha de aceptar ser objeto de deseo tanto de la madre como del padre. Además, deberá acatar la prohibición del incesto dictaminado por el padre, así como también habrá de ocupar el lugar en la familia que le asignen sus padres. Lugar, que está caracterizado por corresponder a un medio socio-cultural particular. Por otra parte el hijo deberá aceptar ser narcisizado por sus padres, así como también actuará de portavoz de los ideales familiares y de la cultura a la cual pertenece (Berenstein, 2007). Cabe cuestionarse en este caso, ¿Podrá ese hijo cumplir con su lugar de hijo tal como lo plantea Berenstein? ¿Logrará ser el portavoz de los ideales familiares?

En relación a estos lugares de parentesco, es substancial relacionarlo con el Contrato Narcisista que desarrolla Piera Aulagnier (1997). Si bien fue mencionado previamente en lo que al vínculo refiere, es importante desarrollar más en profundidad dicho concepto. El contrato narcisista es un pacto de intercambio entre el sujeto y el grupo. Dicho grupo aspira que el sujeto retome aquello que sus predecesores enunciaban para asegurar así la permanencia e inmutabilidad del conjunto. En este sentido, es una operación simbólica cuya función está vinculada al encadenamiento generacional, siendo cada sujeto el eslabón de una sucesión generacional. Por otra parte el sujeto – en tanto nuevo miembro- se compromete a repetir el mismo discurso. El sujeto encuentra y percibe en el conjunto el soporte que se le ofrece, soporte necesario para su libido narcisista y debido a ello acepta el discurso del conjunto. De esta manera el grupo reconoce que el sujeto pueda existir en función de aquello que su voz repite, es decir los enunciados del conjunto. Asimismo, el mencionado contrato estipula que se instituye debido a una pre-investigación del niño por parte del grupo, como una voz futura que ocupará el lugar previamente designado para el infans. Es así que el grupo anticipa el rol proyectado sobre el niño, rol que deberá jugar, proyectando también sobre él su modelo ideal, sobre la creencia en la permanencia y la perennidad del conjunto social. En lo que respecta al niño, el mismo demandará que

se le garantice el derecho y la posibilidad de ocupar un lugar independiente, más allá de los dictámenes parentales, así como también que se le provea un modelo ideal que los otros no puedan objetar sin rechazar a su vez, las leyes del conjunto. El niño también exigirá que le sea posible conservar la ilusión de una persistencia atemporal proyectada sobre el conjunto y también en un proyecto del conjunto que se considera sus sucesores adquirirán y preservaran (Aulagnier, 1997).

Esto último, se encuentra ligado con el sentido de pertenencia que le otorgan las familias a sus integrantes. Y se puede observar la importancia y trascendencia que tiene cumplir con el legado impuesto por los padres y ancestros. En esta suerte de dictamen de la que nadie puede escapar, resulta sumamente interesante como los hijos intentan cumplir dicho dictamen, pero a la vez, mantener la ilusión de independizarse de estos. En relación a la temática elegida surgen múltiples interrogantes acerca del cumplimiento o no del contrato narcisista. ¿Cómo responderá a este mandato el hijo con discapacidad? ¿Logrará ese hijo una operación simbólica mediante la cual se logre la sucesión generacional?

Por otra parte, los pactos y acuerdos inconscientes que se generan en los vínculos son necesarios destacar. Raquel Vidal (1998), subraya los aportes de Berenstein y Puget (1988) donde especifican que los mismos tienen la finalidad de generar una especie de trueque mediante el cual dos o más yoes se otorgan lo deseado mutuamente, de modo que cada yo se satisface de forma favorable. Asimismo, se plantea una dinámica en la que cada yo requiere del otro y debe recibir del otro, por lo que se haría el intercambio en base a otorgamiento y renuncia mutua. Las estipulaciones al igual que los acuerdos inconscientes regulan los vínculos familiares y de pareja, ya que son reglas inconscientes que se transformarán en leyes estructurantes para generar significación en el vínculo (Vidal, 1998). Nos cuestionamos, ¿cómo se producen los pactos y acuerdos en estos casos? ¿Se produce una renuncia y otorgamiento de ambos yoes?

En relación a las funciones de la familia, es necesario afirmar que las mismas no culminan con la crianza de los hijos, sino que los lazos continúan apuntalándose a lo largo del tiempo, donde en ese paso del tiempo muchas veces se amplían en otros grupos vinculares extrafamiliares. Asimismo, es importante plantear que las funciones de la familia están estrechamente ligadas a la construcción de la subjetividad, así como la del psiquismo. Las funciones parentales además, permiten la alienación y separación. Esto tiene que ver, con la habilitación de la familia de insertar a los hijos

en el mundo exterior, favoreciendo la constitución de nuevas familias, así como también, generar y transmitir raíces y sentido de pertenencia (Rojas, 1998).

Finalmente, en cuanto a función familia refiere, se propone pensar el término *familia interna* para dar cuenta de la organización compleja e internalizada de las relaciones vinculares. La función familia como tal designa subjetividades que vinculan, derrumban o sostienen el psiquismo fuera del espacio familiar. Existen ciertos elementos que dan cuenta de la función familia antes mencionada, donde por otra parte, se puede decir que función y persona no siempre son coincidentes. Es más, muchos de estos lugares se encuentran en permanente rotatividad (Alizade et. al., 2006).

En relación a ello, es necesario señalar, que advenir padres e hijos ya no se sostiene como antes, no sólo por las complejidades que advienen hoy en día –donde un hijo mayor puede ocupar el lugar del padre, o una madre puede ocupar el lugar de hija – sino que existen tantas modalidades de familias como de personas y culturas existan. Mucho tienen que ver los aspectos socio-culturales y económicos de la familia en cuestión. No es de interés realizar un desarrollo exhaustivo acerca de estos advenimientos actuales, pero es importante hacer mención al mismo. En este contexto son importantes los aportes de Alizade (2006) quien hace hincapié en que la familia tipo –madre, padre, hijos bajo un mismo techo- ya no es la única forma de vivir, ya que los divorcios, las parejas sin hijos, las personas del mismo sexo, entre otras, son cada vez más numerosos en la actualidad.

La parentalidad, el vínculo parento-filial y el vínculo fraterno

Usualmente cuando se habla de la relación o vínculo entre padres e hijos, se asume una asimetría en la misma. Esto se da por algo incuestionable como es el estado de indefensión del recién nacido quien necesita de los cuidados constantes de otro. Desde el punto de vista biológico esto es indiscutible. Pero, desde el punto de vista vincular, ¿se puede afirmar tal asimetría? En relación a ello es interesante el planteamiento que realizan Humberto Gurman y Sonia Kleiman (2001) quienes proponen que la relación parento-filial se define simultáneamente. Es decir, uno se constituye padre y paralelamente otro se constituye hijo. Si bien es cierto que el hijo en general posee una connotación más infantil y de dependencia a pesar de la edad, cuyo psiquismo se construirá en base a la significación que le otorguen los padres; y que éstos se asocian a un lugar de adultez y proveedores de las demandas del hijo, comparten sin embargo según los señalados autores una misma edad vincular. ¿Qué significa dicha afirmación? Que habría que descentrarse de la idea de que son los

padres los que desean al hijo y le dan lugar a éste, para pensar que puede ser el hijo quien los desee y a través de ese deseo constituya el lugar de padres. Podríamos interrogarnos entonces, ¿quién afilia o nomina a quién?

Esto permite reflexionar acerca del origen del vínculo parento-filial, donde tal como enuncian los referidos autores se manifiesta de forma simultánea, donde uno no es padre sin hijo y viceversa. Esto podría derrocar la idea de asimetría que hay entre padres e hijos, donde se podría pensar desde lo vincular que el vínculo es simétrico ya que se constituye en el simultáneo y se subjetivan mutuamente. Ahora cabe preguntarse, ¿qué es ser un padre? ¿Qué es ser una madre? ¿A qué nos referimos cuando hablamos de Parentalidad? Existen tantas miradas como teorías que pueden definir dichos términos. Cabe destacar que estos términos, sean analizados o pensados desde la psicología, la sociología, la historia o la antropología; son constructos sociales, y por tanto están cargados de subjetividad.

Remontándonos a un contexto socio-histórico de los años setenta, la parentalidad para que sea óptima, estaría definida por un matrimonio estable, compatible, capaz de reducir las asperezas, tolerar las frustraciones, angustias y discordias en la vida cotidiana. Cuando se decide buscar un embarazo o incluso cuando el mismo no es buscado se generan diversas motivaciones. Pueden acontecer inseguridades, miedos o pugnas competitivas entre la pareja. Ambos van a buscar modelos paternos en su pasado para advenir buenos padres y la expectativa de la llegada del nuevo hijo hace reordenar de alguna manera, para dar lugar a la incorporación de un nuevo integrante a la familia. Tener un hijo implica necesariamente un compromiso, permite una experiencia de apertura y un redescubrimiento de recuerdos infantiles hasta entonces sepultados en la memoria (Foy, Jessner y Weigert, 1970).

La condición de progenitor no termina cuando los hijos crecen y se hacen adultos. Es un largo proceso que acaba con la muerte del padre. Esto se debe a que cuando los hijos tienen hijos, los ahora abuelos reviven los recuerdos iniciales de cuando devinieron padres. La parentalidad es mantenida en el tiempo debido a los recuerdos de las experiencias vividas, se podría decir entonces que es “atemporal”. Sin embargo, cabe mencionar que la parentalidad cambia a lo largo del tiempo, donde se producen períodos de crisis que demandaran una adaptación por parte de los padres (Benedek, 1970).

En referencia a este último párrafo, donde se afirma que en la parentalidad ocurren crisis y adaptaciones necesarias en función de los cambios psicológicos,

fisiológicos de ambas partes -tanto de los progenitores como de los hijos-, se podría decir que estos cambios son paralelos. Estas crisis ocurren en etapas claves del tiempo de vida del hijo. La noticia del embarazo podría oficiar como la primera etapa de crisis y adaptación de la pareja, donde por otra parte pasar de ser pareja a una familia implica cierto reordenamiento psíquico a nivel vincular en la misma. Otra etapa crucial es cuando el niño se escolariza, donde la escuela actúa como intermediario entre los hijos y los padres. Esta separación permite una mayor independencia por parte de los niños y de maduración por parte de éstos. La escuela a su vez, es la que permite la socialización del niño. Asimismo ocurre una maduración sexual en el niño, lo que complejiza aún más la relación parento-filial. El crecimiento de los hijos se percibe como rápido, donde se genera la ambivalencia por parte de los padres de por un lado, querer aferrarse al pasado donde creían conocerlo todo sobre el hijo, y por el otro, dejar que el tiempo fluya y participar en el crecimiento del mismo. La adolescencia también es percibida como momento de cambio en los padres y de crisis para el hijo adolescente. Aquí comienzan a proyectarse expectativas en cuanto al hijo en distintos niveles: académico, laboral, entre otros. Cuando los hijos se vuelven adultos y deciden casarse o emanciparse de la casa familiar, nuevamente ocurren conflictos intrafamiliares donde se perciben también ambivalencias en cuanto a este cambio. Luego convertirse en abuelos, genera gratificaciones donde muchas veces éstos encuentran un nuevo motivo para seguir viviendo y se visualizan conductas consentidoras por parte de los abuelos hacia sus nietos (Benedek, 1970).

En este sentido, cuando el hijo es discapacitado –cualquiera sea su discapacidad- estos cambios tan naturales que ocurren en la relación parento-filial se desvirtúan. Los padres deben hacerse la idea de que este proceso que para algunas familias se desarrolla de forma natural, para ellos será por demás dificultoso o incluso imposible. Cuando los hijos se vuelven adultos naturalmente pasan a ocupar un rol de cuidado para sus padres. Sin embargo cuando el hijo presenta una discapacidad esto resulta un impedimento. Entonces, los hermanos serán seguramente los que tengan que cuidar del hermano con discapacidad, produciéndose un corrimiento de lugares en la familia. Tal como señala Schorn (2008), si la familia no cuenta con los profesionales adecuados, inconscientemente reorganizan la economía psíquica de la misma, donde se crea la ilusión de que el tiempo no pasa, tornándose así un *eterno bebé pobrecito* a quienes los padres y los hermanos están de alguna manera obligados a atender de por vida.

Por otra parte, las funciones paternas y maternas han cambiado a lo largo de la historia. En los tiempos que corren, la mujer tiene una nueva presencia en el mercado

laboral, incidiendo en las relaciones familiares. En este sentido la distribución de roles ha cambiado de forma significativa. Históricamente el hombre ha sido catalogado como el sexo fuerte y la mujer como el débil. Ciertas actividades estaban distribuidas de acuerdo al sexo, ya que de intercambiarse podría implicar debilidad, sumisión u homosexualidad por parte del hombre. Cabe aclarar, que estos cambios no son fáciles de procesar, ya que aún existen prejuicios en torno a la masculinidad o virilidad del hombre cuando éste actúa de forma tierna con sus hijos. La madre, a su vez, ha tenido que superar el hecho de que ciertas tareas las puede hacer el hombre, lo cual genera cierto grado de rivalidad y celos (Gil y Núñez, 2002). Podemos acotar sin embargo, que aún hoy en día, la casa y los hijos siguen siendo tareas vinculadas a la mujer, donde se le atribuye el rol de educar así como también cuidar de la salud de los integrantes de la familia.

Anteriormente, Winnicott (1995) había definido el rol materno desde tres funciones fundamentales que debe llevar a cabo en las primeras etapas de vida de su hijo. El Sostenimiento o *Holding* es una de ellas, donde la madre debe sostenerlo adecuadamente ya que cualquier falla provoca la angustia en el niño. La Manipulación o *Handling* es otra función materna primordial ya que le permite al niño un apropiado desarrollo de la percepción de lo real e irreal mediante la experiencia psicósomática. La Presentación del objeto es la última función, que también lleva el nombre de realización, donde se promueve la capacidad del bebé de relacionarse con los objetos.

Este planteamiento de Winnicott, proviene de una sociedad e ideología patriarcal, donde los cuidados para que el niño crezca en un medio favorable se encontraban dependientes mayormente de la madre.

Haciendo acuerdo con Gil y Núñez (2002), existe actualmente un término anglosajón que ensambla tanto la función materna como la paterna en un concepto neutro donde se encuentran ambos implicados: *nurturing*. Dicho término significa criar, educar y nutrir tanto afectiva como físicamente al hijo. *Nurturing* también es denominado como función narcisizante, donde tanto la madre como el padre lo realizan de forma diferente. El padre, prefiere los juegos más dinámicos donde lo táctil está más acentuado; la madre sin embargo, prefiere el juego visual con el hijo donde se pretende estimular la fijación de éste.

Finalizando acerca de los conceptos parentales, es preciso añadir que la madre no hace diferencia alguna si el hijo es niño o niña, sin embargo el padre se muestra más preocupado por la virilidad del niño por lo que alienta las conductas varoniles de éste. Esto último puede deberse a las raíces patriarcales que se arrastran a lo largo

del tiempo y a la angustia de castración, ya que si quiere parecerse a la madre debe castrarse y si quiere tenerla va a ser castrado. Por otro lado, la función narcisizante al ser consumada por ambos, puede generar un sobreinversión en el niño. Esto podría generar un niño dominante o absorbente que exige una atención continua (Gil y Núñez, 2002).

En cuando al vínculo fraterno refiere, es importante subrayar que el mismo no está catalogado por establecer un único tipo de vínculo, sino que con cada hermano se establece un vínculo diferente debido a las subjetividades en juego. Los vínculos serán intensos y ejercerán cierta influencia subjetivante en la personalidad de los hermanos ya que se utilizarán como referentes de manera recíproca, pero a la vez le darán importancia a la búsqueda de la identidad propia (Bank y Khan, 1988).

En relación a esto, se puede visualizar tres tiempos en la construcción del vínculo fraterno. El primer tiempo se denomina tiempo de *supresión* o de *rivalidad*, el segundo tiempo de *unión* o *conjunción* y el último es un tiempo de *diferenciación* o *disyunción*. Cabe aclarar que estos tiempos no son cronológicos, sino que son lógicos tal cual el tiempo del inconsciente. Pueden aparecer en sucesión o en simultáneo, no es continuo y puede ocurrir en intervalos (Czernikowski, 2003).

El primer tiempo, el de rivalidad, es un momento en que los hermanos compiten por un fin único: el amor materno y paterno. En este tiempo pareciera que los hermanos se declararan la guerra, donde uno debe destituir al otro para poder obtener el amor parental. Es un literal el otro o yo. De esta manera se abre camino al asesinato simbólico del par real (Czernikowski, Gaspari y Matus, 2003). Este primer tiempo del complejo fraterno, está representado por el mito de Caín y Abel de la Biblia. Este mito, un tanto trágico debido a su fatal desenlace, convierte a Caín en el primer fratricida (Kancyper, 2004).

En un segundo tiempo, el hermano no es un rival, es un cómplice. Aquí se encuentra un tiempo de coincidencias y donde los hermanos se hacen más unidos, tal como expresa José Hernández (En Martín Fierro): los hermanos sean unidos, esa es la ley primera. En este tiempo se crean las condiciones para que se crea la fratría, cuya función será la caída del padre, es decir, su muerte. Esta muerte implica necesariamente un duelo por la pérdida del padre idealizado. Aquí se presenta una suerte de ilusión grupal, donde el espejo ya no radica entre la madre y el hijo sino entre los pares (Czernikowski et. al., 2003). Este segundo tiempo se encuentra desarrollado en el escrito de Freud (1913) Tótem y Tabú, donde el cimiento de lo fraterno reside en la alianza entre los hermanos y el fin radica en matar al padre. Esto

está pensado no como el asesinato en sí mismo, sino como la condición para que el mismo se produzca (Czernikowski et. al., 2003).

En el tercer tiempo, se produce una separación fraterna para ampliar las redes sociales y construir lazos con pares, la alianza conyugal, en resumen la salida exogámica. Cada hijo recorrerá un camino propio más allá de su familia. Esta disyunción de la relación fraterna, es pensada como un momento de apertura a otros vínculos, donde se presenta un desenlace pero no se *rompe* el vínculo entre ellos (Czernikowski et. al., 2003).

ALGUNAS CONSIDERACIONES ACERCA DE LA DISCAPACIDAD:

Para abordar la temática elegida, La familia y su respectiva vivencia ante el nacimiento de un hijo discapacitado se considera pertinente definir a grandes rasgos qué es la discapacidad, así como también aludir a los informes y convenciones que se han hecho en relación a la misma.

La discapacidad según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la salud –CIF- (2001) es un término que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad. Son problemas que afectan, limitan o dificultan las acciones lo cual conlleva a restricciones en la participación de situaciones de la vida cotidiana. La discapacidad denota aspectos negativos en la interacción con otras personas así como también problemas con el entorno (inaccesibilidad a determinados edificios públicos, transporte, entre otros). Asimismo la CIF utiliza un enfoque *biopsicosocial* donde se interrelacionan limitaciones funcionales de tipo físico, intelectual o mental, con el entorno en el que vive la persona en cuestión, así como también sus circunstancias.

Es oportuno referir a La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad –CDPD- aprobada por las Naciones Unidas en 2006, la cual intenta promover, proteger y asegurar igualdad de derechos de todas las personas. Define a la discapacidad como un concepto que está en constante evolución, donde las personas debido a su deficiencia encuentran barreras en la igualdad de condiciones en torno a sus actitudes y aptitudes en la sociedad, por lo que dicha Convención busca equidad.

Según un informe mundial sobre la discapacidad llevada a cabo por la OMS (2001) la vida de las personas con discapacidad se encuentra afectada en varios

sentidos. Uno de los inconvenientes -que se desarrolla de forma creciente- es en relación a los aspectos sanitarios, dado que las personas que presentan algún tipo de discapacidad tienen un bajo nivel de vida con respecto a la población en general. A su vez, las personas con discapacidad presentan resultados académicos bajos debido a diversas razones. Una de ellas predomina en que existen menos probabilidades de que los implicados ingresen a centros de estudios y si ingresan a los mismos se dificulta la permanencia, por lo que deriva en un inminente fracaso escolar. Otra de las cuestiones que aborda el mencionado informe es que las personas discapacitadas poseen una menor participación económica ya que por lo general se plantean dos situaciones posibles: o se encuentran desempleadas, o la remuneración es baja con respecto al resto de la población. Esto último se debe a una notoria desventaja en cuanto a la elección del empleo debido al bajo nivel de conocimiento y experiencia que tiene la persona. Por último, dicho informe plantea que estas personas poseen un nivel de dependencia importante, por lo que demandan atención y cuidados especiales por parte de la familia. Muchas familias presentan a raíz de esta situación aislamiento social, por lo que requieren en su mayoría atención psicológica y soporte externo que no todas las familias pueden costear. Cabe destacar que cuando la familia narcisiza a ese hijo, lo apuntala y le brinda apoyo, éste puede obtener grandes logros académicos. Cuando se logra obtener un título profesional, los derechos se equiparan en su mayoría.

Son interesantes las cifras que revela el Instituto Nacional de Estadística (2004) –INE- en cuanto a la actividad económica refiere. Solamente una quinta parte de la población con discapacidad participa en el mercado laboral siendo la tasa de actividad en relación a las personas sin discapacidad mucho más baja (19.6% contra un 62.4%). Por otra parte, dicha estadística enuncia que la quinta parte de los hogares –en lugares de más de 5000 personas – tienen al menos un integrante en la misma con discapacidad. En dichos hogares la mayoría alberga a una sola persona con discapacidad, mientras que en un 11% de hogares albergan a dos y un 1% tres personas con discapacidad o más.

Es importante hacer mención además, a la necesidad de creación de un *Sistema Nacional de Cuidados* (2012) donde se intenta mediante acciones públicas y privadas, brindar atención directa a las personas y familia en el cuidado de su hogar y sus miembros. La población objetivo es la de niños y niñas de 0 a 12 años –con énfasis en la primera infancia-, las personas con situación de dependencia por discapacidad y los adultos mayores dependientes. Con este sistema lo que se busca entre otras cuestiones es la atención a personas dependientes así como la promoción

de la autonomía personal de las mismas. Por otra parte, es sabido que son las mujeres las que asumen las tareas de cuidados lo que genera, entre otras complejidades, serias dificultades para una inserción laboral estable y formal. Dicho Sistema lo que pretende, es aliviar la carga de trabajo de las mujeres para que las mismas no se desvinculen del sistema educativo o laboral, al igual que el resto de su familia.

Articulando los conceptos de discapacidad y familia, es interesante mencionar a Leonor Córdoba y Gloria Soto (2007) quienes aluden a David (1994), el cual hace referencia a los conceptos familia y discapacidad. Dicha articulación está mediada no sólo por el contexto socio-histórico, sino que también por la particularidad de la familia en cuestión. Las señaladas autoras hacen mención a que cuando se habla del concepto de familia se debe hacer alusión a que está en constante transformación y movimiento, donde influyen los cambios de roles, estereotipos, entre otros factores de la sociedad actual. Dichas autoras se plantean además, que no se puede hablar de una estructura familiar tradicional conformada por padres e hijos, sino que existe un sistema más amplio donde se pueden encontrar personas sin lazo sanguíneo o de alianza, como ser un vecino, un compañero de trabajo, entre otros. Las autoras comparten además, que cuando nace un niño con discapacidad, los demás integrantes de la familia deben afrontar un estrés significativo por lo que muchas veces los lazos antes mencionados (entre vecinos, por ejemplo) se fortalecen.

LA LLAGEADA DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD:

LOS AVATARES EN LA FAMILIA

“En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada”. -Marisa Pérez Tejeda, madre de una persona con discapacidad- (Córdoba y Soto, 2007, p. 1).

Cuando una pareja está esperando un hijo, se ponen en juego deseos, fantasías y anhelos tanto conscientes como inconscientes por parte de los padres. Esto ocurre de forma única y particular en cada pareja parental, donde confluyen las experiencias de vida, las construcciones intersubjetivas e incluso la cultura. Cabe destacar que ante la llegada de un niño distinto, es decir, con alguna discapacidad, mal formación o cualquiera sea su deficiencia no hay una única forma de procesar tal

nacimiento. Como se mencionó anteriormente, cada familia es única y por ello se intentará no generalizar al respecto.

La maternidad y sus complejidades

Varios autores se han dedicado a escribir acerca de la maternidad y todo lo que ello implica –fantasías, miedos, anhelos, proyectos-. Algunas de sus teorizaciones serán señaladas en el presente trabajo, a modo de esclarecer conocimientos a propósito de la temática.

Cuando se hace alusión a la maternidad, se puede afirmar que es una construcción cultural. Urreta de Caplansky (2006) por su parte induce a pensar que en la procreación debe haber un deseo de tener un hijo, y donde se crea por otra parte una representación de mujer-madre como una imagen de persona total y completa. La maternidad puede tener connotaciones negativas y perversas, tal como plantea Estela V. Welldon (2006) quien por su parte insinúa que la maternidad, puede ser el vehículo por el cual se lleven a cabo motivaciones inconscientes perversas. Con esto último añado que toda mujer sabe que a la hora de tener un hijo poseerá un total control sobre ese nuevo ser, por lo que podrá hacer con él lo que se desee.

Es importante destacar a Dinora Pines (1993), quien hace referencia que las mujeres utilizan su sistema reproductivo como manifestación de sus conflictos inconscientes. Asimismo Pines manifiesta que el nacimiento del nuevo ser despierta en la madre sus propias necesidades insatisfechas de cuando era un bebé. Por otro lado hace hincapié en que hay que diferenciar el deseo de ser madre con el deseo de quedar embarazada. Muchas veces esto tiene que ver con que se sienten vacías y anhelan con el embarazo poder estar colmadas y por tanto completas. Por otra parte, el reloj biológico muchas veces repercute en la decisión de tener un bebé, donde las mujeres apresuran la decisión por miedo a quedar luego incapacitadas de procrear (Welldon, 2006)

Un aporte interesante es el que realiza Sophie de Mijolla-Mellor (2006) quien hace referencia a que el niño ideal no existe. Alude a que no es necesario que el mismo esté dotado de una total perfección, sino que basta con la mera existencia de ese niño para que sea *lo esperado*. Existe según la mencionada autora, una demanda por parte de los padres hacia el niño, una demanda de ser de manera tal que puedan beneficiarse simultáneamente como padres y como hijo. En relación con esto último, el contrato narcisista que plantea Aulagnier (1997) y que fue desarrollado previamente, implica que se lleve a cabo una operación simbólica que permita el encadenamiento

generacional, y es a partir de dicho contrato que el proceso identificatorio se define. Este contrato además, se actualiza con la llegada de cada nuevo integrante a la familia.

Durante el embarazo se ponen en juego temores acerca de la normalidad de ese nuevo niño, dudas muchas veces fundadas y otras no. En algunos casos, la duda en cuanto a la anormalidad es tal que pareciera que la futura madre hace un esfuerzo inconsciente en negar dicho embarazo, el cual pudo haber sido deseado en un inicio de manera ferviente. (de Mijolla-Mellor, 2006).

Una parte clave del embarazo es el de la amniocentesis, donde se eleva el temor ya que constituye el diagnóstico de la trisomía –el cual permite determinar si el niño padece Síndrome de Down – tanto como permite conocer el sexo del hijo. Estos procedimientos médicos dan forma de alguna manera a esas fantasías con datos reales. Cuando las futuras madres visualizan las ecografías que muestran una especie de frijol, se elevan los temores y miedos de que su hijo sea anormal, debido a su extraña forma o su perímetro craneal. Asimismo frecuentan fantasías en las embarazadas de temor o culpa, de que si no se satisfacen los antojos durante la gestación del bebé podrían manifestarse posteriormente en el cuerpo del niño, como si éste fuera el recipiente interno de deseos no satisfechos de la madre (de Mijolla-Mellor, 2006). En fin, todo tipo de fantasías infantiles vinculadas a la maternidad y femineidad se reactivan junto con las ansiedades en relación a la llegada del niño.

El nacimiento

Después del parto existen también temores en cuanto a la normalidad de niño. En las consecutivas visitas al pediatra se trata de descartar una presunta deficiencia, donde el niño debe cumplir ciertas expectativas de peso, estatura, entre otras variantes para ser un niño *normal*. Es aquí donde se pondría en juego la eficiencia materna, dónde se espera mediante dichas prácticas de control pautadas culturalmente, que la madre sea *buena* y su leche *sirva*. En este sentido, la expectativa está puesta en si las necesidades básicas del niño están propiciamente cubiertas, generando en la madre un aumento en las ansiedades, dado que se espera de ella una eficacia muchas veces desmesurada.

Pero ¿qué ocurre cuando esos temores se vuelven reales?, ¿qué sucede con esos padres cuando se percatan de que ese hijo, lejos de ser un ideal, se encuentra disminuído? El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock a nivel familiar ya que se percibe como algo inesperado. La pérdida de expectativas ante

la evidencia de la discapacidad, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar – en los dos progenitores, hermanos, abuelos, tíos- donde la reacción de los mismos acentuará o atenuará la vivencia (Sarto, 2001). Esto se relaciona con la herida narcisista que genera en los integrantes de la familia, donde posteriormente se desarrolla en profundidad.

Marta Schorn (2008) por su parte, alude al tema de la discapacidad y las repercusiones que acarrea en la familia, afirmando que la discapacidad no es una enfermedad, aunque sí puede ser una secuela de la misma. Tampoco es un síntoma que desaparecerá con el tiempo, sino que la define como una *marca*. Marca real que acompañará a ese niño, adolescente y luego adulto por el resto de la vida. Concibe que el diagnóstico del médico –su hijo padece una discapacidad motriz, sensorial o mental – repercute en el psiquismo de los padres de manera imprevisible, del cual muchas veces se recuperan después de un largo tiempo. Esto se debe a que ningún padre está preparado para recibir tal noticia, no es una realidad esperada, y por tanto repercute de diversas maneras a lo largo del desarrollo de ese niño.

A esto último hay que agregar que no sólo marca al niño y su familia, sino que marca a los vínculos. Dicha marca implicará o no en un reordenamiento familiar de roles entre los integrantes de la familia, donde los vínculos serán protagonistas debido a los sentimientos que pueda generar tal reorganización.

Son normales los sentimientos ambivalentes con respecto a este nacimiento, donde se puede sentir confusión, aceptación, rechazo o culpabilidad. Surgen a su vez, infinidad de preguntas e interrogantes acerca del por qué. Preguntas sin respuestas precisas son las que embargan a la familia. Se recurre a diversos especialistas esperando una valoración diferente al respecto, o simplemente un por qué (Sarto, 2001).

En relación a ello, se produce una *herida narcisista* ya que la enfermedad vuelve irrealizable la constitución de la imagen narcisista proyectada sobre el niño. Sin embargo, lejos de rechazar automáticamente a ese niño diferente, y sin importar la intensidad de la herida anteriormente mencionada, se produce muchas veces un *sobreinvertimiento*. Esto se podría generar en compensación de la posible culpabilidad que le genera haber traído un niño distinto al mundo, donde además se convertiría en una *madre ideal*, muchas veces abnegada y omnipresente (de Mijolla-Mellor, 2006).

En este sentido, es importante destacar que el niño no deberá acarrear únicamente con el factor orgánico en juego, sino con el mundo fantasmático que la

madre crea en torno al defecto y que termina siendo común a ambos. Este nacimiento marca no sólo al niño, sino a los padres, los hermanos –si es que los tiene -, en definitiva, a la familia en su totalidad (Mannoni, 1990).

Piera Aulagnier (1991), denominaba al nacimiento del hijo como un suceso que implica un riesgo relacional, y esto Schorn lo enfatiza. Remite a que ninguna madre sabe realmente como va a ser ese hijo, y agrega además, que la madre antes de encontrarse con su hijo, se encontrará con un *cuerpo* que deberá ser libidinizado para tornarse hijo (Shorn, 2008).

Haciendo acuerdo con la mencionada autora, una de las cuestiones más complejas y dolorosas que debe atravesar la familia - y en especial la pareja parental-, es un duelo debido a la muerte simbólica de ese bebé largamente soñado. Así como también, muerte de la imagen de madre y padre que ambos tenían de sí mismos (Schorn, 2008).

Cuando se habla de duelo surgen múltiples interrogantes: ¿Duelo por una muerte simbólica o una muerte real? ¿Ambas? Jorge Salvo plantea (Anexo) que “es una pérdida real, no solamente simbólica. No nació bien. Están los dos procesos, lo real y lo simbólico, totalmente concatenados” (Comunicación personal, 10 de octubre, 2014).

El concepto de duelo significa dolor, también conflicto o combate entre dos. Esto puede aplicarse debido al sufrimiento provocado por la pérdida de un objeto y de partes del Yo (Grinberg, 1983).

Remitiéndonos a Freud (2003/1917 [1915]), se podría describir al duelo como la reacción a la pérdida de un ser u objeto amado, teniendo que quitar la libido de ese ser amado y depositarla en otro lugar. Precisa que el objeto puede no estar muerto en el sentido literal, sino que puede ser por abandono de un ser querido, o frente a una abstracción equivalente como la patria, la libertad o un ideal. Cabe agregar que todo duelo conlleva sentimientos ambivalentes.

En este sentido, no se trata únicamente de realizar un duelo de un objeto en particular, sino de la representación del mismo en el psiquismo –concebida la representación como una construcción– (Bleichmar, H., 1982). Asimismo, ante la pérdida de un objeto o recuerdo que encierra una valoración muy alta, puede también desencadenar un duelo. De hecho, las causas pueden ser múltiples y dependerán de diversas circunstancias, pero todas tendrán como denominador común la valoración

afectiva que consciente o inconscientemente se le atribuye a la pérdida (Grinberg, 1983).

Asimismo, son valiosos los aportes de Hugo Bleichmar (1997) en referencia al duelo por la muerte de un ser querido, ya que resulta interesante pensarlo desde la muerte simbólica anteriormente mencionada. Uno de los sentimientos que afloran con el duelo es la culpa. Esta actúa de manera constante martirizando al sujeto, donde invaden pensamientos negativos de haberle hecho daño al muerto, o no haberlo cuidado como merecía. Intentar reemplazarlo es vivido como una traición.

Existen una serie de procesos naturales ante la pérdida, los cuales son catalogados como *respuesta a la muerte*. Primero se da una *Negación*, donde no se cree que tal hecho haya sucedido realmente. Esto podría deberse a que la pérdida es demasiado grande como para poder aceptarla. Luego sobreviene un *Malestar corporal*, donde se siente una opresión en la garganta, no se tiene apetito ni fuerzas, no se logra conciliar el sueño, entre otros malestares físicos producto de la ansiedad. Las *Reacciones hostiles hacia el difunto* es algo común, donde sobrevienen preguntas tales como ¿por qué me ha dejado? Afloran sentimientos de desamparo, abandono y enfado. También se observan *Reacciones hostiles hacia otros*, donde se atribuye que ha sido por culpa de los médicos u otros. La *Sustitución* puede ser una posible reacción, donde el sujeto busca rápidamente a un afecto familiar similar al perdido a modo de sustituirlo. La *Idealización* es otra reacción frecuente, donde el difunto se torna perfecto. El *Pánico* y la *Ansiedad* son también perceptibles, así como la *Culpabilidad*. Estas reacciones son comunes tanto en niños como en adultos, puede que algunas de estas no aparezcan, que se entrecrucen, se retornen o prevalezcan. Tampoco se da en un tiempo cronológico, sino lógico (Kubler-Ross, Fulton, Kastenbaum, Foltá y Deck, 1974).

En efecto, los padres deben realizar un proceso de duelo para sepultar la imagen proyectada del hijo y hacerle lugar al nuevo hijo. De igual forma, es necesario que los padres elaboren un duelo por los proyectos realizados en cuanto a ese hijo. Duelo narcisista por los proyectos de filiación. Culturalmente, los padres deben y quieren sentirse orgullosos de sus hijos, desean que éstos se realicen como personas, sean autónomos e independientes. Sin embargo, saben que eso no se va a poder cumplir o será muy dificultoso, ya que posiblemente ese hijo demande cuidados de por vida (dependiendo de la discapacidad). Es en este sentido que los padres se preguntan ¿qué va a pasar cuando yo no esté? ¿Quién se va a hacer cargo de mi hijo?

Coincidiendo con Silvia Bleichmar (1993, citada en Schorn, 2008), elaborar el duelo antes mencionado resulta sumamente necesario ya que puede conllevar a fallas en la narcisización de ese niño y en la madre puede aparecer la sensación de estar frente a un extraño.

Haciendo alusión a la repercusión en la psiquis de los padres ante la llegada de un niño distinto, es importante profundizar un poco más acerca de la herida narcisista que genera en estos padres. Para ello es necesario hacer alusión a Freud (1914) el cual enuncia que el hijo debe cumplir los irrealizados deseos de los padres para recompensar, por así decir, a esos padres. En efecto, según Kancyper (1992) el hijo representa para la psiquis de los padres lo que uno fue y es, así como también lo que uno querría ser.

Gutiérrez Terrazas (1990) por su parte hace alusión además, a que la elección de objeto narcisista tiene que ser a imagen y semejanza de una representación idealizada del sujeto, y es por ello que la madre idealiza a su hijo. En este sentido, Freud (1914) hace referencia en cuanto al hijo y lo parental, donde se genera una sobrestimación por parte de estos últimos hacia el hijo, caracterizada por una total incondicionalidad hacia el mismo. Esto último se debe a que se le atribuye la perfección absoluta a ese hijo y se encubre en una suerte de desmentida todos los defectos que el mismo posee. Es aquí cuando Freud alude al término *His Majesty the Baby* –Su Majestad el Bebé-. En cuanto a esto, Kancyper (1992) refiere a que los hijos representan el deseo de completud para la dinámica narcisista parental, donde a través de su Majestad el Bebé se alcanzarán a satisfacer los deseos anteriormente mencionados. El señalado autor hace referencia al Narcisismo Primario que desarrolla Freud (1914) donde se observa un amor parental infantil, el cual sería el narcisismo resurgido por parte de los padres. Afirma además que la actitud amorosa y tierna por parte de los padres a sus hijos no es otra cosa más que el renacimiento del narcisismo propio.

En relación a esto último mencionado, Mannoni (1990) destaca que madre e hijo son más que uno, por tanto, en toda ocasión en donde ese hijo sea menospreciado o rechazado por un tercero –cualquiera sea este-, la madre recibirá ese ataque como propio. Toda sentencia hacia ese hijo discapacitado será una sentencia hacia ella misma, por lo que la discapacita indirectamente.

Es por ello que se denomina *herida narcisista*, dado que ese hijo no cumple con la perfección tan anhelada por los padres. Coincidiendo con Jorge Salvo se podría afirmar que existe una herida tanto en el hombre como en la mujer, “a tal punto que

puede tener incidencia en todo lo que significa la continuidad o no del vínculo parental” (Comunicación personal, 10 de octubre, 2014).

Retomando la línea de análisis, se hace acuerdo con Sara Amores (2001) que tener un hijo con discapacidad enfrenta a la pareja de padres tornándose una situación de *crisis*. La autora plantea que cuando una pareja espera un hijo, imagina como será éste. Construyen mediante fantasías, temores, deseos y proyectos, un *Niño Ideal* que luego tendrá que adecuarse al *Niño Real*. La autora remite que cuando la distancia entre el niño ideal y el real es demasiado grande, es decir, entre el Representante psíquico y la Presentación, mayor trabajo y esfuerzo psíquico demandará a los padres. Remitiéndonos nuevamente a Berenstein (2004) esto se podría relacionar con la noción de acontecimiento planteado al inicio del trabajo, donde se debe hacer una operación agregada debido a que no hay representación previa para lo inesperado.

Por otra parte es importante aludir a Schorn (2008) la cual expresa que la existencia de la discapacidad quiebra la idea mítica de perfección narcisista. Aquí aparecen dos grandes sentimientos en cuanto a este nuevo ser: *resentimiento* y *remordimiento*. Estos sentimientos según la autora inducen a los padres y a la sociedad reacciones tales como falso proteccionismo, el cual induce a inmovilizar al sujeto fallado no permitiéndole realizar cambios de manera tal que mantenga cierto equilibrio en la familia; así como también se intenta promover una gran dependencia vincular por parte del discapacitado.

Es relevante destacar los aportes de Luis Kancyper (1992) en cuanto a resentimiento y remordimiento refieren, ya que estos términos se encuentran relacionados con los sentimientos de los padres hacia sus hijos discapacitados tal como refiere Schorn anteriormente. El referido autor señala que la palabra resentimiento es sinónimo de *rencor*, y tiene que ver con el narcisismo. El resentimiento surge, por la amenaza significativa de la perfección narcisista, así como consecuencia de la imposibilidad de asumir, por parte del sujeto, el derrumbamiento de la unidad témporo-espacial imaginaria. El deseo que nutre el resentimiento según dicho autor, está relacionado con el mecanismo de la *desmentida*, la cual intenta recuperar una realidad imposible: una atemporalidad y una aespacialidad. Junto con el resentimiento manan sentimientos agresivos, los cuales suscitan a su vez sentimientos de culpabilidad tanto conscientes como inconscientes, así como también manifestándose muchas veces con la necesidad sadomasoquista del continuo auto-castigo.

Esto último se encuentra relacionado con el planteamiento de Sophie De Mijolla-Mellor (2006), la cual expresa que las madres se sienten culpables de traer un niño distinto al mundo, por lo que muchas veces los sobreinvisten y los sobreprotegen. De esta manera, la culpa que conlleva este nacimiento hace que la madre esté pendiente de ese niño todo el tiempo, muchas veces, dejando de lado sus propias actividades para dedicarse por completo a su hijo, lo cual perjudica notoriamente al niño ya que no le permite valerse por sí mismo.

Por otro lado, frente a la realidad de traer al mundo a un hijo con discapacidad, surgen dos tipos de defensas: la *desestima* y la *desmentida*. La primera de ellas alude al rechazo, el no ha lugar. Con la desestimación se anula al otro, es decir, el otro no existe. Se genera en este sentido un vacío representacional, una indiferencia hacia el hijo. Indiferencia tal que es como si el mismo no hubiese nacido. La desmentida, por otra parte, sería como un sí pero no. Una parte del yo lo acepta, pero otra parte lo niega. Este tipo de defensa intenta mitigar la dolorosa situación vivida. Frases tales como: se equivocaron los médicos, no puede ser nuestro, no se parece a nadie, son fieles representantes de la desmentida. Existe además una sensación de extrañamiento frente al hijo, dado que algo que es familiar se vuelve un completo extraño (Amores, 2001).

Esto se encuentra relacionado con el concepto de *ajenidad* propuesto y desarrollado en el presente trabajo, donde Berenstein (2007) la denomina como la parte inasible del otro, lo que no se llega a conocer. Tiene ver con la *presentación*, término que también se desarrolla en el trabajo. La misma está caracterizada por la puesta en contacto con lo novedoso, donde no hubo registro previo, y por tanto sorprende. Lo que se presenta, agrega, ofrece el carácter de ajenidad.

Intentando reflexionar acerca de los conceptos planteados, cabe preguntarse ¿cómo mira la madre a ese niño? ¿Es el niño el que se va a percibir como defectuoso o es la mirada del otro el que lo marca como tal? Aquí es importante hacer alusión a Winnicott (1971) quien manifiesta que no es el niño el que se percibe como defectuoso, sino que es la madre quien lo mira como defectuoso o no. El rostro de la madre, oficia como espejo para ese niño, ya que cuando la ve, se ve a sí mismo. El bebé busca y precisa ser visto para sentir que existe, es por ello que es imprescindible que haya una mirada adecuada para ese niño, ya que si por algún motivo no se ofrece esa mirada –que contiene y da unidad-, podrían ocurrir fallas en el desarrollo del bebé (Rocha, 2006).

Cuando la discapacidad está dada por la falta de alguna parte del cuerpo –o función de la misma-, la percepción desde un otro puede vivirse como algo real, posible, donde se pone en juego el miedo a la castración (perder un miembro o una función corporal, por ejemplo). Se crea así una renegación e ilusión de que eso tan temido, que es vivido como siniestro u ominoso, no le ocurrirá a uno mismo. Esto se debe a que cuando un sujeto se encuentra con una persona con marcas visibles en el cuerpo, se conecta con la posibilidad de perder o desaparecer alguna capacidad corporal o intelectual. El encuentro de esta forma, producirá un efecto persecutorio, donde nadie se encuentra exento de caer en la renegación y repudio ante esa presencia de ese otro, incluso los psicoterapeutas (Schorn 2008).

En tal contexto, es posible observar como la mirada repercute en la psiquis del niño discapacitado, ya que éste, puede ser visto como algo terrorífico. Es por ello, que es importante que la mirada de la madre sea propicia, que vea a su hijo con todas sus dificultades tempranamente, para crear un adecuado vínculo de apego y que el bebé logre conectarse con su madre. Cuando se hace referencia a ello, cabe preguntarse ¿es posible establecer un pacto denegativo en estos casos? Teniendo en cuenta lo desarrollado en párrafos anteriores acerca de las nociones que Kaës (1976) despliega en torno a dicho término, donde se afirma que existe un sector incompatible de cada yo que genera dolor y es necesaria la negación para establecer vínculo, entonces, ¿habrá alguna modalidad de lo negativo que permita un enlace intersubjetivo en esta situación? Intentando reflexionar al respecto, la negatividad de *obligación* podría llegar a ser la más acertada en estos casos, donde se debe realizar una operación de rechazo o negación para entablar vínculo y que éste perdure en el tiempo.

La marca en el niño, ¿una marca en la familia?

Cuando nace un niño con discapacidad, podría pensarse como punto de inflexión para la familia, donde se produce un *quiebre* en la línea temporal generándose un *antes* y un *después*. Esto, no quiere decir que sea algo malo o bueno, sino que es *algo* que acontece y cambia la imagen que la familia tiene de sí en algo no pensado, novedoso.

Cuando se alude a las repercusiones que acarrearán a la familia dicho nacimiento, es necesario hacer mención a que existen amplias diferencias de respuesta en cada familia. Como se mencionó en un inicio, son múltiples los factores que inciden y por tanto, múltiples las respuestas.

Existe sin embargo un patrón común en todas ellas, una suerte de proceso vivencial que se lleva a cabo para poder llegar a la aceptación del niño. Primero se vivencia una gran conmoción por lo sucedido, donde se percibe una abrupta alteración de los estados anímicos. En esta primera instancia los padres y todo el entorno familiar vivencian sentimientos de impotencia. En una segunda etapa se realiza una negación o descreimiento de la situación, luego; aparecen sentimientos de depresión acompañados de búsquedas de un culpable, furia hacia Dios y a la vida. En una cuarta etapa ocurre una gradual atenuación de la tristeza y ansiedad, para luego poder reorganizarse en un proceso largo, donde los padres asumen que ese hijo no es lo que esperaban (Schorn, 2008).

Sin embargo, cabe agregar que estas etapas que nombra la autora, no son cronológicas. Son etapas que oscilan de las que se puede retornar o no transitar.

Tanto la discapacidad sensorial como la intelectual o motora, repercuten en toda la estructura familiar como herida narcisista. Y son los secretos familiares los que de alguna manera permiten acentuar la ausencia, mediante el mecanismo de la negación. Son precisamente los secretos familiares los que muchas veces unifican endeblemente a la familia. Esto se visualiza cuando los padres hacen un intento por ocultar la enfermedad del hijo hacia los hermanos del mismo (Schorn, 2008).

Los hermanos también sufren la llegada de ese par distinto. La reacción de los mismos va a depender en gran medida de la posición de los padres frente a sus hijos. Algunos hermanos intentan negar la discapacidad, manifestando que ese hermano es un aprovechado que está tratando continuamente de mostrarse. Se puede apreciar rivalidad y agresiones por parte de los sanos al hermano diferente, así como actitudes donde la libidinización por parte de los padres recae sobre el niño con discapacidad. Muchas veces los sanos recriminan a sus padres manifestando que si ellos fueran discapacitados, tal vez tendrían la atención que merecen. Cuando ocurre esto los hermanos intentan llamar la atención de los padres, aspirando tener la misma mirada que tienen para con el diferente. Por otra parte, se puede producir un lugar privilegiado para el hermano discapacitado, lo cual acarreará sentimientos de celos, envidias, que pueden generar posteriormente vivencias de culpabilidad (Schorn, 2008).

Cabe interrogarse si en estos casos se producen los tres tiempos en la construcción del vínculo fraterno. Asimismo, es interesante pensar el tema de la paridad en este tipo de vínculos, ya que un hermano oficia normalmente como par. ¿Qué ocurre en este caso? ¿Se podría afirmar que hay un desbalance en el vínculo producto de ese par desparejo? ¿Cambian los roles en los mismos?

Muchas veces se visualiza, que los hermanos sanos ocupan no sólo el rol de hermano, sino también el rol de padre o madre. Esto se relaciona con las responsabilidades que los padres depositan en los hijos sanos, para que éstos cuiden del más vulnerable. Esta situación también origina sentimientos de resentimiento, no sólo hacia el hermano distinto, sino hacia los padres que de alguna manera obligan a ocupar un rol que no les es propio. Cabe preguntarse entonces, ¿la normalidad, tiene un precio?

En referencia a esto último, cabe citar a Jorge Salvo, quien afirma:

La experiencia nos dice muchas veces y la teoría, que el hermano sin discapacidad termina totalmente destruido. Son chicos que se vuelven muy vulnerables, que sobre pasa la responsabilidad, porque además están en procesos vitales donde la responsabilidad está lejos de ellos y sin embargo, hay una imposición extrema. Terminan en adicciones, intentos de autoeliminación, fugas, se escapan de la familia, de la casa, etcétera. Por supuesto que estamos hablando ya desde términos más psicopatológicos (...)

Pero ahí sí las estadísticas e investigaciones te dicen que por lo general son los más perjudicados, los hermanos sin discapacidad. (Comunicación personal, 10 de octubre, 2014).

La agresión entre los hermanos es una forma natural de comunicación fraterna, ya que forma parte de los sentimientos que genera tener un hermano –siendo éste el primero extraño que se conoce-. Pero cuando un hermano es defectuoso, los hermanos sanos deberán aprender a inhibir sus acciones agresivas o posibles burlas. El hermano sano, debe renunciar a esas partes agresivas naturales de sí mismo para no dañar al otro, que se encuentra más vulnerable. En este sentido, se inhiben otras formas espontáneas de expresión, tales como las bromas y las travesuras. Esto genera un desgaste, una monotonía y fastidio. Muchos de estos hermanos sanos, buscan consciente o inconscientemente ocupar el lugar del hermano con discapacidad, dado que suprimen la ira y no logran expresar abiertamente su frustración ante tal situación (Bank y Kahn, 1988).

Los hermanos en ocasiones se preguntan ¿por qué soy yo el *normal* y mi hermano debe sufrir tanto? El sentimiento de culpa del hermano sano es recurrente,

donde se culpa a sí mismo no sólo por su normalidad, sino por los sentimientos ambivalentes que le generan dicho hermano. Asimismo los hermanos sanos frente a la paternidad, aparece el fantasma de la discapacidad, donde se preguntan si ellos tendrán un hijo con alguna deficiencia (Blank y Kahn, 1988).

En este sentido, cuando se alude a la culpa que genera sobre todo en los hermanos, de agredir y tener sentimientos ambivalentes hacia el hermano con discapacidad, la forma más saludable de elaborarla es mediante el mecanismo de *Reparación* por el cual el hermano retribuye, cuida y anula sus sentimientos hostiles. Este mecanismo de defensa se encuentra ligado a la angustia y a la culpabilidad que genera *destruir* al otro. Grinberg (1983) cita a Melanie Klein (1948), quien expresa que:

La esencia de la culpa reside en la sensación de que el daño hecho al objeto amado tiene por causas los impulsos agresivos del sujeto. La necesidad de anular o reparar este daño proviene, pues, del sentimiento de culpa (p. 87).

Por otra parte, algunas parejas parentales, recurren a la *compensación narcisística* como mecanismo para poder sobrellevar tal situación, es importante mencionar lo que Salvo menciona al respecto:

Uno es la compensación, el mecanismo de compensación narcisístico de que tuve uno malo pero puedo tener uno bueno. Por otro lado, la compensación por la culpa de qué va a pasar en el futuro con ese hijo y tengo que dejar a alguien a cargo, y ahí empieza la asignación de los lugares y es la destrucción de la familia (Comunicación persona, 10 de octubre, 2014).

Retomando a Marta Schorn (2008) la misma alude a que un niño con discapacidad sin una asistencia adecuada y propicia profesional no sólo lo sobre-discapacita al protagonista, sino que discapacita indirectamente a la familia. Afirma además, que sin una ayuda profesional pertinente, la economía de la familia se congela, donde se crea la ilusión de que el tiempo no pasa. Si esto ocurre, el discapacitado ocuparía un lugar de *pobrecito* donde demanda la atención y cuidados de toda la familia. Ese lugar especial que ocupa la persona con discapacidad genera en los integrantes de la familia sentimientos encontrados y ambivalentes. Aquí aparecen los sentimientos anteriormente mencionados como son el remordimiento, la culpa o el resentimiento. Muchos de estos sentimientos se dan de forma latente y en el

discurso manifiesto intentan negarlo o desmentirlo. Asimismo, esa modalidad vincular que se mencionó anteriormente de cederle ese lugar especial al niño, así como de sobreprotección, esconde según la autora la no protección y remite a una culpa.

LA INTERVENCIÓN:

Frente a estas circunstancias es imprescindible realizar una pertinente intervención psicológica, donde se debe primar no sólo a la familia involucrada sino al protagonista.

En este sentido, es pertinente hacer alusión a qué se refiere cuando se habla de intervenir. Alicia Muniz (2005) plantea que “Intervenir proviene del venir-entre. Esto involucra al menos dos sujetos, lo que inauguran una novedosa forma de encuentro para subjetivarse” (p. 17). Lo que se busca con la intervención es producir nuevos sentidos al sufrimiento padecido, y es justamente lo que se produce en el encuentro con el otro, lo que resulta terapéutico (Muniz, 2005).

Es importante además, elaborar una buena estrategia de intervención, con el fin de poder mitigar el padecimiento, incluyendo en este caso, a la familia en su totalidad. Entendiendo la necesidad de lograr una intervención apropiada y considerando la seriedad y la profesionalidad con que deben ser elaboradas las estrategias de abordaje para estas situaciones, surgen múltiples interrogantes: ¿Qué tipo de intervención es más conveniente llevar a cabo en estos casos? ¿Por qué es importante intervenir en familia? ¿Es substancial abordarlo interdisciplinariamente? ¿En qué momento?

Cuando ha nacido un niño discapacitado, posiblemente requerirá de una atención y cuidados muchas veces mayores que la de otros niños. No solamente el niño en sí, sino la familia que lo acompaña. En otros tiempos se podía haber pensado en tratar fragmentariamente al niño, donde la familia queda relegada. Hoy en día, no se puede concebir atender al niño sin pensar en los padres y los hermanos. Asimismo, es necesario que coexistan diferentes profesionales –pediatra, trabajador social, psicólogo, psicomotricista, fonoaudiólogo- que actúen de forma conjunta para poder orientar a la familia en una primera instancia, y luego poder sobrellevar la situación lo mejor posible (Schorn, 2008).

Tal como plantea la autora, el psicólogo clínico tendrá un rol fundamental, donde intentará develar las fantasías inconscientes que interfieren en la relación con ese hijo raro o diferente. Se les ayuda a comprender a los padres, que esas fantasías son la proyección de un superyó martirizador, afectado por una herida narcisista de no haber traído al mundo un hijo perfecto. Asimismo, y como se mencionó previamente, los padres –pero sobre todo la madre- se sienten sumamente culpables por considerar que podrían haberle causado daño al hijo, por lo que se intentará elaborar dicha culpa. Por otra parte, es importante ayudarlos a reconocer a ese hijo como un objeto de deseo, evitando de este modo, que el niño pase a ser un permanente bebé negado (Schorn, 2008).

Haciendo acuerdo con Schorn (2008), existe un pilar fundamental en el equipo interdisciplinario para intervenir en estos escenarios, el de *estimulador temprano*. El estimulador aporta al vínculo, brindando las herramientas para poder realizar lo que no se establece espontáneamente. Oficia de mediador entre la madre, el niño y el cuerpo –que deberá ser libidinizado para tornarse hijo-. Los juegos de miradas, el contacto corporal y las caricias son conductas naturales y que se realizan de forma espontánea cuando un niño nace. La retracción narcisista en estos casos, hace que los padres muchas veces disminuyan estas conductas ya que consideran que no están haciendo bien las cosas o simplemente se sienten inhibidos. Además temen dañar a ese hijo –por el miedo a lo desconocido-, pero por sobre todo, temen ser malos padres. La tarea del estimulador junto con el psicólogo clínico, será que se descubran espontáneamente esas miradas y sonrisas, así como también que se reconozcan como objeto de deseo. En este sentido, hay que crear las condiciones necesarias para poder brindarle al niño un ambiente facilitador donde pueda desarrollarse emocionalmente sano.

Asimismo los padres, el docente –ya que el niño discapacitado se relacionará gran parte de su vida con él- y el psicólogo, son el trípode que van a sostener y ayudar a crecer a ese niño. El psicólogo debe proveer un encuadre –lugar, tiempo- y una capacidad de escucha que permita dar sentidos a lo que se narra. En estos casos, muchas familiares atribuyen a que todo lo malo, lo perturbador y todo lo negativo se origina o tiene que ver con el integrante discapacitado. Sin embargo no siempre es así, sucede con frecuencia que el discapacitado es el sostenedor de la falaz idea de que todo sucede por su causa. Entonces, el mismo siente una carga de culpabilidad innecesaria e injusta. Muchas veces lo que se busca, manteniendo la mirada únicamente en ese hijo o hermano discapacitado, es encubrir conflictos internos y profundos que posee la familia, muchos de ellos más dolorosos que la propia

discapacidad, como ser desacuerdos matrimoniales, secretos familiares, entre otras complejidades (Schorn, 2008).

Se debe entonces, según la mencionada autora realizar por parte del psicólogo una tarea preventiva a modo que el protagonista no cargue con los problemas familiares, además de los propios. De igual modo, es primordial que cada miembro de la familia ocupe su lugar o rol, teniendo esto que ver con las posibles adjudicaciones que se les dan a los hermanos de ocupar un rol que no les corresponde. El tema de la culpa, por otra parte, es algo que deben abordar y elaborar, ya que va de la mano con los sentimientos ambivalentes que se generan en torno al discapacitado. Amor y odio oscilan constantemente, lo que conlleva a una culpabilidad y conflicto personal inigualable (Schorn, 2008).

Es importante entonces, realizar una intervención a nivel estrictamente familiar con toda la familia de convivencia, es decir, los que comparten la cotidianeidad. Adhiriendo a las palabras de Salvo, cabe interrogarse ¿con quién es más importante el trabajo?

Yo te diría no es con la persona con discapacidad, sino con la familia. Muchísimo más importante. Los grandes olvidados en las intervenciones de esto que vos estas preguntando, son los hermanos. Los grandes olvidados o los grandes castigados (Comunicación personal, 10 de octubre, 2014).

Asimismo, en cuanto a la relevancia de la intervención, es importante subrayar lo que plantea Jorge Salvo en relación a ello, donde se debe poner foco en los hermanos para evitar posibles trágicos desenlaces.

Es en los hermanos donde debe recaer el foco de intervención, para tratar de alivianar las cargas de responsabilidad que los padres o ellos mismos se auto designan tanto a nivel consciente como inconsciente. Asimismo, es importante disipar los miedos ante la posibilidad de tener otro hijo, debido a que muchos temen volver a tener un hijo con discapacidad. Por otra parte, la familia deberá trabajar la tolerancia a la frustración, ya que dependiendo de la discapacidad del niño, éste logrará o no los objetivos y proyectos que la familia invista. Elaborar el duelo de la aceptación es uno de los procesos más largos si se

quiere, ya que como plantea Salvo, un duelo normal puede durar hasta seis meses. Uno como estos, de seis meses a un año. La madre por su parte, es la elabora de forma más resolutiva el mismo, siendo para los demás integrantes algo más dificultoso (Comunicación personal, 10 de octubre, 2014).

En este sentido se discrepa lo último que plantea Salvo en cuanto a la elaboración del duelo en estas circunstancias. Se podría decir que la familia sobrelleva diversos micro- duelos en diferentes etapas a lo largo de la vida. Cuando los padres deparan que los niños que tienen la misma edad de su hijo realizan determinadas actividades que su hijo con discapacidad no puede, o en la adolescencia éstos no actúan de la misma manera que un adolescente sin discapacidad lo hace, se enfrentan nuevamente a un duelo. Es decir, resulta sumamente dificultoso aceptar definitivamente al hijo con discapacidad en tanto se lo compare –aunque sea de forma inevitable- con un niño, adolescente o adulto sin discapacidad. Es por ello que se realizarían duelos a lo largo de toda la vida de ese hijo, debido al enfrentamiento constante con la imposibilidad de *ser como el resto*.

Asimismo, dependiendo del tipo de discapacidad va a ser necesaria la interconsulta y la interdisciplina, con un psiquiatra, un neurólogo o un fisiatra. Ya que esto, como bien enfatiza Salvo, forman parte del proceso de rehabilitación.

Para finalizar se podría afirmar que el Rol del Psicólogo, es *brindar y ser* una herramienta para que la familia busque sentidos al sufrimiento, recursos de manejo y un alivio. ¿Con que fin? El principal de todos es el bienestar familiar –de todos sus integrantes-, así como la autonomía y los hábitos saludables. ¿Cuánto tiempo durará el proceso?

Acordando con Salvo se podría afirmar que “el tiempo terapéutico te lo marca la familia. A veces te lo marca correctamente, y a veces lo que te marca no es el tiempo sino los miedos, los temores, la resistencia” (Comunicación personal, 10 de octubre, 2014).

REFLEXION FINAL:

Intentar desentrañar una reflexión en torno a una temática tan compleja como es la elegida, resulta en primera instancia dificultoso. No sólo por la discapacidad en sí misma, sino por las connotaciones –en su mayoría negativas- que la sociedad impone de manera ferviente. Las personas con discapacidad han sido presas de etiquetas y estigmatizaciones de la sociedad a lo largo de la historia. Sociedad que por un lado incluye y por el otro excluye, etiqueta e in-visibiliza, protege y desprotege. Entonces, intentar despojarse de tales prejuicios resulta por demás complejo.

En lo que el trabajo refiere, se considera en primer lugar hacer alusión –tal como se menciona en la introducción del presente trabajo- a la dificultad de encontrar bibliografía específica que dé cuenta de la construcción del vínculo en estas circunstancias. Pero ello, lejos de resultar un obstáculo en sí mismo, permitió –a quien escribe- hipotetizar, reflexionar y profundizar al respecto. Asimismo, abordar el nacimiento de un hijo con discapacidad y su repercusión en la familia no sólo hace remover miedos y temores propios, sino que implica un pensar y un posicionamiento como futura psicóloga. Con esto, se refiere a que es importante poder despojarse de dichos miedos y brindar las herramientas adecuadas para que la familia encuentre alivio a su sufrimiento.

Otro aspecto importante a destacar, es que previamente a realizar el trabajo se pensaba que los principales perjudicados ante esta situación iban a ser los padres. Luego de haber finalizado el mismo, se pudo dar cuenta que no son ellos los más hostigados, sino que son los hermanos. Son éstos los que muchas veces *cargan* con una responsabilidad desmesurada e impropia, donde deben aparentar fortaleza ante el hermano con discapacidad siendo en realidad los más vulnerables. Muchos de ellos sufren desenlaces trágicos producto de un desequilibrio o mal manejo familiar. Por tanto, intervenir en familia resulta la estrategia más eficaz para poder ayudar a que esto no ocurra, y que como bien se enuncia en el epígrafe del capítulo *La llegada del niño con discapacidad: Los avatares en la familia*, es importante lograr mediante una apropiada intervención, que la familia toda no quede discapacitada.

Quisiera subrayar la pertinencia de abordar esta temática. No sólo por el carácter novedoso de la misma, sino por la implicancia clínica que posee esta realidad. Son muchas las familias que tienen un integrante con discapacidad, por lo tanto resulta propicio que se intervenga de forma oportuna en las mismas. No es la persona con discapacidad la que más sufre, sino que es la familia. A ella se debe apuntalar.

Por otra parte, es importante que haya formación y profundización por parte de la Universidad en relación a esta temática, ya que la misma debe dar respuestas a las demandas de las personas con discapacidad y sus familias. Asimismo, debido a la problemática que generan estas situaciones a nivel vincular y el entorno, la Universidad debe participar en el diseño de políticas públicas y sanitarias, donde el psicólogo tiene un rol fundamental para la creación de las mismas. Es imprescindible visibilizar aún más la problemática a la sociedad, para que exista un compromiso social que permita brindar respuestas inmediatas a las personas con discapacidad y sus familiares.

Finalmente, no es posible dejar de hacer mención a la problemática de las discapacidades generadas por siniestros de tránsito que enfrenta nuestro país desde hace muchos años y que sigue creciendo. Observando estadísticas que revela la Unidad Nacional de Seguridad Vial –UNASEV- acerca de los lesionados y fallecidos en el primer semestre del año 2013, se pueden visualizar cifras preocupantes. De un total de 15058 personas que sufrieron un accidente o siniestro de tránsito, el 98,1% (14768 personas) son heridos y el 1,9% (290 personas) fallecidos. Asimismo se puede observar que los más vulnerables en estas situaciones son los jóvenes. En el 11,8% de los siniestros se encuentran involucrados jóvenes entre 20 y 24 años y el 10% entre 15 y 19 años. Estas cifras son alarmantes debido a que muchos de estos jóvenes sufren lesiones irreparables (quedan cuadripléjicos, sufren amputación de miembros) los cuales deben enfrentar junto a su familia un nuevo y doloroso estilo de vida. En este sentido, se deben acrecentar los apoyos sociales a nivel de políticas públicas para que estas familias no queden desamparadas.

La discapacidad es una problemática social que envuelve a todos, por lo que resulta imprescindible que la sociedad en su conjunto actúe de forma eficaz y eficiente de modo que la persona y su familia tengan una mejor calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alizade, A. M. (Coord.), Abraham de Trovarelli, L., Abramovici, R., Alvarez, R., De Simone de Pesce, S., López de Illa, O., Manuel, B. y Tacus, J. (2006). Género y función familia (Contribuciones teórico-clínicas). En Mendoza Talledo, J., Soto de Dupuy, E., y Zelaya, P, C. R. (Eds). *La maternidad y sus vicisitudes hoy*. (pp. 75-86). Lima: Siklos.

Amores, S. (2001). Acerca de la discapacidad en los vínculos familiares. En *II° Congreso Argentino de Psicoanálisis de Familia y Pareja: Teoría y Clínica de los Vínculos. Tomo II*. (pp. 57-61). Buenos Aires: (S. n).

Aulagnier, P. (1997). *La violencia de la interpretación: del pictograma al enunciado*. Buenos Aires: Paidós.

Bank, S. y Kahn, M. (1988). *El vínculo fraterno*. Buenos Aires: Paidós.

Benedek, T. (1970). La condición de progenitor durante el ciclo de vida. En E. J. Antony y T. Benedek. (Comps). *Parentalidad*. (pp. 190-210). Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Berenstein, I y Puget, J. (1988). Vínculos. En I. Berenstein y J. Puget. *Psicoanálisis de la Pareja Matrimonial*. (pp. 31-51). Buenos Aires: Paidós.

Berenstein, I. (1990). *Psicoanalizar una familia*. Buenos Aires: Paidós.

Berenstein, I. (1991). Releyendo Familia y estructura familiar: 10 años después. En I. Berenstein, G. de Bianchi, R. Gaspari, S de Gomel, J. Gutman, S. Matus y M. Rojas. *Familia e Inconsciente*. (pp. 13 – 33). Buenos Aires: Paidós.

Berenstein, I. (2004). *Devenir otro con otro(s): Ajenidad, Presencia, Interferencia*. Buenos Aires: Paidós.

Berenstein, I. (2007). *Del ser al hacer: Curso sobre vincularidad*. Buenos Aires: Paidós.

Bleichmar, H. B. (1982). Introducción. En H. B. Bleichmar. *La depresión: un estudio psicoanalítico*. (pp. 11-37). Buenos Aires: Nueva Visión.

Bleichmar, H. (1997). Psicoterapia del duelo patológico. En H. Bleichmar. *Avances en psicoterapia psicoanalítica: Hacia una técnica de intervenciones específicas*. (pp. 303-320). Buenos Aires: Paidós.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006). Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Córdoba, L. y Soto, G. (2007). Familia y Discapacidad: Intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15 (3), 525-541. Recuperado de http://www.funveca.org/revista/pedidos/product.php?id_product=306

Czernikowski, E. V., Gaspari, R. y Matus, S. (2003). Psicoanálisis del Vínculo Fraterno. En E. Czernikowski, R. Gaspari, S. Matus y S. Moscona. (Comps). *Entre hermanos: sentidos y efectos del vínculo fraterno*. (pp. 286-292). Buenos Aires: Lugar Editorial.

Czernikowski, E. V., Gaspari, R., y Matus, S. (2003). Algo más acerca del Vínculo Fraterno. En E. Czernikowski, R. Gaspari, S. Matus y S. Moscona. (Comps). *Entre hermanos: sentidos y efectos del vínculo fraterno*. (pp. 293-296). Buenos Aires: Lugar Editorial.

Czernikowski, E. V. (2003). De la relación al vínculo. En E. Czernikowski, R. Gaspari, S. Matus y Moscona, S. (Comps). *Entre hermanos: sentidos y efectos del vínculo fraterno*. (pp. 79-97). Buenos Aires: Lugar Editorial.

de Mijolla-Mellor, S. (2006). El niño ideal no existe. En J. Mendoza Talledo, E. Soto de Dupuy y C. R. Zelaya. P. (Eds). *La maternidad y sus vicisitudes hoy*. (pp. 65-73). Lima: Siklos.

Egea, C., y Sarabia, A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Recuperado de http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf

Instituto Nacional de Estadística. (2004). *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad: Informe final*. Recuperado de <http://www.ine.gub.uy/biblioteca/discapacidad/discapacidad.pdf>

Foy, J. L., Jessner, L. y Weigert, E. (1970). El desarrollo de las actitudes parentales durante el embarazo. En E. J. Antony y T. Benedek (Comps). *Parentalidad*. (pp. 213-249). Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Freud, S. (2003). Introducción del narcisismo. En *Obras Completas*. (2ª. ed, Vol. 14, pp. 67-98). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado 1914).

Freud, S. (2003). Duelo y Melancolía. En *Obras Completas*. (2ª. ed, Vol. 14, pp. 235-258). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado 1917 [1915]).

Freud, S. (1986). Lo ominoso. En *Obras completas*. (Vol. 17, pp. 217-251). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado 1919).

Friedler, R. (1998). Vínculo. En *Diccionario de Psicoanálisis de las Configuraciones Vinculares* (pp. 451-460). Buenos Aires: Ediciones Del Candil.

Gabinete Social (2012). *Hacia un modelo solidario de cuidados: Propuesta para la construcción del Sistema Nacional de Cuidados*. Recuperado de http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/23302/1/12.11_-_snc_hacia_un_modelo_solidario_de_cuidados.pdf

Gil, D., y Núñez, S. (2002). *¿Por qué me has abandonado? El Psicoanálisis y el fin de la sociedad patriarcal*. Montevideo: Ediciones Trilce.

Grinberg, L. (1983). *Culpa y Depresión: Estudio psicoanalítico*. Buenos Aires: Paidós.

Gurman, H. y Kleiman, S. (2001). Un enfoque psicoanalítico vincular acerca de lo parento-filial. En *II° Congreso Argentino de Psicoanálisis de Familia y Pareja: Teoría y Clínica de los Vínculos. Tomo II*. (pp. 311-315). Buenos Aires: (S. n)

Gutiérrez Terrazas, J. (1990). "Introducción del Narcisismo": o el orden primordial de las valoraciones. En S. Bleichmar. *Lecturas de Freud*. (pp. 101-169). Buenos Aires: Lugar.

Kaës, R. (1976). *El pacto denegativo en los conjuntos trans-subjetivos*. En R. Kaës. *Lo negativo*. (pp. 130-169). Buenos Aires: Amorrortu.

Kancyper, L. (1992). *Resentimiento y Remordimiento: Estudio Psicoanalítico*. Buenos Aires: Paidós.

Kancyper, L. (2004). *El complejo fraterno: Estudio Psicoanalítico*. Buenos Aires: Lumen.

Kubler-Ross, E., Fulton, R., Kastenbaum, R., Folta, J. R. y Deck, E. F. (1974). *Sociología de la muerte*. Madrid: Sala.

Larroca, J. (2004). El lugar del diferente y el lugar para la diferencia. En F. Barriel. (Comp). *Grupos y sociedad: intervención psicosocial y discusiones actuales*. (pp. 27-39). Montevideo: Nordan.

Losso, R. (2001). *Psicoanálisis de la familia: recorridos teórico-clínicos*. Buenos Aires: Grupo Editorial Lumen.

- Manonni, M. (1990). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.
- Muniz, A. (2005). Conceptualizaciones acerca del diagnóstico y la intervención psicológica: Aportes para un abordaje complejo de la cuestión. En A. Muniz. (Comp). *Diagnósticos e Intervenciones: Enfoques Teóricos, Técnicos y Clínicos en la Práctica Psicológica*. (pp. 11-28). Montevideo: Psicolibros.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Recuperado de http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf
- Rocha, T. (2006). La primera mirada. En J. Mendoza Talledo, E. Soto de Dupuy y C. R. Zelaya. P. (Eds). *La maternidad y sus vicisitudes hoy*. (pp. 123-135). Lima: Siklos.
- Rojas, M. (1998). Realidad psíquica, vincular y social. Funciones del lazo familiar. En *Psicoanálisis de las Configuraciones Vinculares*. (pp. 117-130). Buenos Aires: (S. n).
- Roudinesco, E. (2003). *La familia en desorden*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica.
- Sarto, M. (2001). *Familia y Discapacidad*. Recuperado de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Schorn, M. (2008). *Discapacidad: Una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Unidad Nacional de Seguridad Vial (2013). *Julio 2013 - Datos de Siniestralidad*. Recuperado de http://unasev.gub.uy/inicio/biblioteca/exposiciones_unasev/datos_julio_2013/
- Urreta de Caplansky, M. (2006). La maternidad. Afectos que convoca. En J. Mendoza Talledo, E. Soto de Dupuy y C. R. Zelaya. P. (Eds). *La maternidad y sus vicisitudes hoy*. (pp. 55-63). Lima: Siklos.
- Vidal, R. (1998). Acuerdo inconsciente. En *Diccionario de Psicoanálisis de las Configuraciones Vinculares*. (pp. 23-29). Buenos Aires: Ediciones Del Candil.
- Welldon, E. V. (2006). ¿Por qué se desea tener un niño?. En J. Mendoza Talledo, E. Soto de Dupuy y C. R. Zelaya. P. (Eds). *La maternidad y sus vicisitudes hoy*. (pp. 99-111). Lima: Siklos.

Winnicott, D. W. (1995). La relación inicial de una madre con su bebé. En D. W. Winnicott. *La familia y el desarrollo del individuo*. (pp. 29-35). Buenos Aires: Lumen.

Winnicott, D. W. (1971). Papel de espejo de la madre y la familia en el desarrollo del niño. En D. W. Winnicott. *Realidad y juego*. (pp. 147-155). Buenos Aires: Granica.

ANEXO:

Entrevista con el Magíster Jorge Fernando Salvo Spinatelli - Realizada el 10 de octubre de 2014 -

(Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Universidad de Salamanca - España -Años 1993 a 1995).

Jorge Salvo: Cuando haces referencia a la discapacidad, se habla de persona con discapacidad. Siempre. Siempre es una persona con discapacidad. Anteponemos la persona porque no debemos de olvidarnos de que evidentemente es una persona. Con discapacidad sí, le falta algo, tiene un hándicap. Nada de discapacidades diferentes ni nada de eso, no existe eso. Eso es un invento, eso es culpa social. Es una persona con discapacidad, ¿qué tipo de discapacidad? Intelectual, física, psíquica, sensorial, orgánica, la que tú quieras. A un ciego le tenes que decir ciego, no no vidente o persona con problemática de capacidad visual, o a un sordo...sordo. Pero siempre es una persona ciega, una persona sorda, una persona con parálisis cerebral. ¿Me explico?

Verónica Menchaca: Si, sí.

J.S: Eso más que nada es porque en tu relato se percibió que no está muy familiarizada con el tema, que no viene al caso Verónica. O sea...

V.M: Si, claro.

J.S: Temática sumamente interesante...

V.M: Compleja...

J.S: Compleja sí, muy compleja. De entrada te voy a decir no Universal. No hay ninguna universalidad en ninguna –a mi entender, esto son opiniones personales-generalización con lo que tiene que ver con los procesos psicológicos. En general. Y desde el marco teórico que tú quieras, desde lo más cognitivista hasta lo más profundo, hasta lo más psicoanalítico, hasta lo más sistémico, hasta lo más gestáltico, lacaniano, freudiano, lo que tú quieras. ¿Me explico lo que quiero decir?

V.M: Sí, sí.

J.S: O sea, no podemos generalizar. Podemos sí ver ciertas pautas, ciertas características y ciertos procesos similares.

V.M: Ahí está...

J.S: Que desencadenan a veces de manera también parecida, algunos no desencadenan, algunos no culminan el proceso y quedan estancados, quedan varados...estamos hablando ya de procesos más psicopatológicos, etcétera. Un poco para que tú tomes un poco mi postura, mi punto de vista.

V.M: Si, yo incluso lo pongo, que no se intenta hacer una generalización al respecto cuando se habla del afrontamiento de los padres y demás. Porque si bien es cierto que hay como ciertas...

J.S: Pautas generales... perfecto.

V.M: Exacto, primero conmoción, negación y demás...

J.S: Esas son las etapas de Kubler-Ross, es una mujer no me acuerdo ahora el nombre de ella. Y también en el libro que escribimos con la doctora Echenique, es un libro que tiene dos partes, una parte sobre la familia y el proceso familiar y ella tiene otra parte. Ahí mi investigación me lleva a hacer un planteamiento de que podemos sintetizar ese proceso, esas etapas por las cuales capaz pasa la familia. Estamos hablando de que el libro es del año 97, por lo tanto no es un libro que esté actualizado, sobre todo con los avances que hay hoy en día. Mi investigación fue del 93 al 95, donde la tecnología no era la de ahora. Estamos hablando de hace veinte años. Hace veinte años no había una ecografía estructural, no había –ahora no lo tengo presente– los estudios dinámicos que hay, imagenología que hay ahora. Por lo tanto no es lo mismo cuando tú te enteras de que vas a tener un hijo con discapacidad cuando nace, a cuando estas en un séptimo mes de embarazo, a cuando estas a cuatro semanas de embarazo que tal vez ya puede ser detectado. Y por supuesto que va a depender... y ahora además hay otro recurso legal, que tiene una gran incidencia en lo psíquico y que es la ley de despenalización del aborto. Ahora las familias tienen alternativas que antes no tenían, o al menos están legalizadas. O sea, vamos a ser precisos, las alternativas siempre existen, que estén legalizadas, aprobadas y aceptadas hasta socialmente es otra cosa. Pero te da otro marco, otro respaldo. Por otro lado desde lo vincular hay todo un atravesamiento ideológico que tiene que ver con creencias, con religión, con culturas. No es lo mismo, inclusive dentro de una misma sociedad, no es lo mismo tener un hijo en un asentamiento que en una familia de un poder económico alto, por ejemplo, con discapacidad. Vas a ver que el nivel de aceptación es realmente sorprendente. Vos tenes una serie de preguntas y yo te estoy bombardeando....

V.M: No, no en realidad yo doy por hecho que hay una herida narcisista, pero me gustaría saber si en realidad es así.

J.S: Para mí sí, para mí la hay. Hay una gran herida narcisista tanto en el hombre como en la mujer. A tal punto que puede tener incidencia Verónica en todo lo que significa la continuidad o no del vínculo parental. Siempre hubo mucho mitos en torno a este tema, de que por lo general las parejas terminabas disolviéndose, etcétera. Pero estudios rigurosos no dan cuenta de eso.

V.M: O sea que no se separan por esto...

J.S: Que esto sea tal vez un disparador de otras cosas, por ahí... depende de cómo esté de alguna manera ensamblada la pareja, como estén los mecanismos de anclaje que tenga la pareja, en términos psicoanalíticos. Yo integré durante años AUPCV, fui de los primeros en trabajar en grupos junto a Berenstein, Janine Puget y con Ricardo Gaspari. Después no seguí más vinculado a la sociedad. Lo cual no quiere decir que no esté de acuerdo, muy por el contrario. (...)

V.M: Y los sentimientos de culpa por haber traído un hijo discapacitado al mundo, ¿se da como hecho frecuente? Porque algunos autores plantean como algo inherente a ese nacimiento, el tema de la culpa.

J.S: La culpa siempre está. El tema es, que lugar le asignamos a la culpa. La culpa a veces no pasa por decir soy culpable de traer un hijo al mundo con discapacidad. A veces la culpa pasa porque no hice lo que tenía que hacer. O inclusive se transforma en un pensamiento mágico la culpa, pasa a formar parte de algo ya mística. Porque yo pensé, soy culpable, me siento culpable porque pensé que podía nacer mal. La culpa está siempre presente. La culpabilización es otra cosa. La culpa como concepto está presente. La culpabilización tiene diferentes características, y ahí entra lo que vos decías el tema de los hermanos. Y los miedos antes de tener otro hijo ni hablemos, ¿y si tengo otro hijo y tiene discapacidad? Ahí la culpa puede llegar a ser desbordante y desequilibrante.

V.M: ¿Y también puede darse de que suponte, este hijo es el primero, quieran tener un hermano para que no quede solo luego?

J.S: Eso se llama, bueno hay varios procesos. Uno es la compensación, el mecanismo de compensación narcisístico de que tuve uno malo pero puedo tener uno bueno. Por otro lado, la compensación por la culpa de qué va a pasar en el futuro con ese hijo y tengo que dejar a alguien a cargo, y ahí empieza la asignación de los lugares y es la

destrucción de la familia. La experiencia nos dice muchas veces y la teoría, que el hermano sin discapacidad termina totalmente destruido. Son chicos que se vuelven muy vulnerables, que sobre pasa la responsabilidad, porque además están en procesos vitales donde la responsabilidad está lejos de ellos y sin embargo, hay una imposición extrema. Terminan en adicciones, intentos de autoeliminación, fugas, se escapan de la familia, de la casa, etcétera. Por supuesto que estamos hablando ya desde términos más psicopatológicos. Si hablamos desde lo equilibrado, lo saludable, cuando no entran en juego todas estas variables... tener un hijo para que... sino tener un hijo porque quiero tener un hijo, y lo voy a criar como voy a criar al otro, y a este le daré lo que necesita y a este lo que necesita... Podemos encontrar evidentemente familias armoniosas o familias equilibradas, no tan patológicas que llevan procesos muy importantes donde hay un acompañamiento entre hermanos y donde la responsabilidad llega a su debido momento. Y la responsabilidad no implica más que una cuestión de afecto y de amor.

V.M: No de imposición

J.S: Exacto, no de imposición, en absoluto. Sino que es un opción personal de un hermano que dice: bueno.... Yo ahora estaba en un seminario, mira que interesante, yo tengo un seminario de discapacidad, calidad de vida y deporte adaptado. Unos chicos van a hacer una presentación sobre un deporte extremo. Son sillas de rueda y esas pistas como de skate que dan vueltas en el aire y que suben a una rampa...en silla de rueda. Más allá de los detalles, a lo que voy es que el mejor deportista extremo del mundo de esta modalidad, es un chico norteamericano, Aron, quien fue iniciado, promovido y motivado por su hermano que hacía este deporte desde la no discapacidad. Era un competidor tradicional de este deporte. Y dijo si yo lo hago, ¿no podrá hacerlo mi hermano en silla de ruedas?

V.M: Claro, hay un tema de apuntalamiento ahí importante...

J.S: Claro un tema de apuntalamiento espectacular, detrás de eso hay padres lo más probable muy continentadores, contenedores y por sobre todas las cosas no sobreprotectores, que es uno de los riesgos en los cuales caen los padres. La sobreprotección implica desprotección. Cuando tú sobreproteges a alguien lo estás desprotegiendo, porque le estás quitando sus posibilidades. Le estás quitando y no le estás dando las herramientas necesarias como para desenvolverse en la vida. Y eso implica sobreprotección. Cosa sí, muy común por parte de los padres con un hijo con discapacidad. Aquí se ve que no, aparte para dejarlo hacer al hijo, a cualquiera de los

dos ese deporte, que es de alto riesgo, realmente hay que tener un temple muy especial.

V.M: Un caso atípico

J.S: No cualquiera. No sé si atípico pero muy poco frecuente, muy poco común.

V.M: Yo me planteaba, bueno en caso de que exista la culpa, muchas veces genera un sobreinversión en el niño. Desde el punto de vista de la intervención ¿cómo se les ayuda a elaborar la culpa y a evitar que sobreinviertan al niño?

J.S: Este sobreinversión ya lo decía Winnicott. Él decía que los niños con discapacidad no se perciben como discapacitados hasta que lo invierte la madre.

V.M: Sí, por la mirada...

J.S: Si el inversión va desde la mirada, la conducta, los sentimientos. Es la sociedad la que imprime la discapacidad en el niño a través de la madre. Es absolutamente inevitable también, si queremos evitar esto...es una utopía. Pero desde los procesos psíquicos es así, es inevitable. La intervención, a mi entender, implica un abordaje estrictamente familiar. Cuando hablamos de abordaje familiar, hablamos de toda la familia. Toda la familia de convivencia. Máxime cuando tú estás hablando de los vínculos. Estamos hablando de los vínculos directos, los vínculos cotidianos de la vida diaria e intramuros. A veces pasa que viven con abuelos, eso sí...ahí la intervención va. Cosa muy difícil de lograr, una intervención de este tipo ¿no? Porque no es fácil que vaya todo el grupo familiar. Pero mínimo tienen que ir la persona con discapacidad, los hermanos y los padres. Aquí vas a encontrar una variedad de aspectos y va a depender del tipo de discapacidad. Esto es muy amplio Verónica, porque vos tenes un psicótico por ejemplo... es una persona con discapacidad. Discapacidad psíquica, discapacidad mental. Un niño autista. Son muy difíciles de trabajar y se da el proceso este de desequilibrio familiar...cuando el niño mejora se desequilibra el entorno y por lo tanto se empieza a boicotear, empieza el boicoteo familiar.

V.M: Si claro, para que no sane

J.S: Esto lo dijo el viejo Pichón hace sesenta años y es tan vigente como que lo diga hoy René Kaës o no sé... Está todo dicho, está todo escrito solamente hay que reacomodarlo, así es la historia. Y yo digo Pichón y podemos ir a los griegos, y ya se daba este proceso. El chivo expiatorio viene de la antigüedad, no viene de ahora. Entonces la intervención tiene que ser familiar. Muchas veces se trabaja a nivel de

familias con un co-terapeuta también, dependiendo del marco teórico en el cual tú te respaldes. En lo personal no he trabajado nunca ni me genera mucha comodidad que haya un co-terapeuta. Da lugar a confusión de roles, hay que tener muy claro el trabajo dual y además es muy persecutorio para la familia. Para intervenir, tu pregunta específica cómo se trabaja, primero que obviamente tiene que haber un manejo comunicacional muy específico. Tiene que trabajarse mucho la tolerancia a la frustración. Trabajar los mecanismos de defensa implícitos por excelencia que son la negación, las fantasías omnipotentes. Tener en cuenta también la ideología familiar, ¿por qué insisto con lo de ideológico? Porque tú te encuentras por ejemplo con una familia muy religiosa, no importa cual religión, y hay que respetar a mi entender. No podemos ponernos nosotros en un lugar omnipotente de tratar de que la familia derive o canalice desde el lugar que nosotros creemos que es pertinente. No, nosotros tenemos que descubrir, ayudar y acompañar la canalización terapéutica adecuada. Y la familia te la da, no te la da el terapeuta. El terapeuta es una herramienta más para que la familia busque las alternativas, los recursos, los mecanismos necesarios para el alivio. Para el bienestar. Y ojo, mucho cuidado con la implicancia del terapeuta interviniente. Entonces nos encontramos con una familia judía, una familia católica a raja tablas, los cuales creen en un Dios, una salvación. Perfecto, respetemos la ideología. Por supuesto que si nos vamos a encontrar con aspectos de fantasías, que pueden llegar a niveles patológicos o desequilibrantes, no podemos apuntalar eso. Tenemos que mostrar que lo que está bien está bien y lo que está mal está mal. Pero yo te diría que es un trabajo de larga data y si tú me preguntas ¿con quién es más importante el trabajo? Yo te diría no es con la persona con discapacidad, sino con la familia. Muchísimo más importante. Los grandes olvidados en las intervenciones de esto que vos estas preguntando, son los hermanos. Los grandes olvidados o los grandes castigados.

V.M: ¿Y cuánto puede llegar a durar un proceso?

J.S: El tiempo lo va a marcar la propia familia, el tiempo terapéutico te lo marca la familia. A veces te lo marca correctamente, y a veces lo que te marca no es el tiempo sino los miedos, los temores, la resistencia. “Ya estamos bien, lo estamos manejando bien, lo tenemos asumido, lo tenemos aceptado por lo tanto no es necesario seguir viniendo”. Capaz que sí, capaz que no. ¿Es negación? ¿Es resistencia? ¿Es evitación? Así como no hay un tiempo máximo, lo que sí tiene que haber es un tiempo mínimo. Nosotros sabemos, un proceso de duelo mínimo es seis meses, un proceso de duelo común. Un proceso de duelo como este yo diría que de seis meses a un año. Solamente para el duelo, la aceptación. Y ahí entramos en el manejo de las etapas por

las cuales pasa la familia. Las etapas, es como el desarrollo psicosexual freudiano, no son etapas, son fases. Están interrelacionadas, a las cuales se puede volver y se retorna. Tienes una fase de negación, una fase de impacto, una de depresión, de rechazo, de reorganización lo cual no quiere decir que no te deprimas nuevamente. Está todo lo iatrogénico en juego también.

V.M: ¿Y cómo se les ayuda a elaborar el duelo? Porque me imagino que no es como un duelo...es una pérdida más bien simbólica.

J.S: ¿Te parece que es una pérdida simbólica? ¿En quién?

V.M: En los padres. Porque yo lo tomo como muerte simbólica del hijo deseado.

J.S: Y es una pérdida real, no es solamente simbólica. No nació bien. Están los dos procesos, lo real y lo simbólico, totalmente concatenados. Puedes trabajar lo simbólico pero tienes que encontrar la realidad.

V.M: ¿Y hay diferencias en el duelo que debe realizar la madre, el padre y los hermanos? ¿Procesan distinto?

J.S: Todo depende desde dónde te posiciones teóricamente. En lo personal yo te diría que sí, que hay diferencia. Y los tiempos son diferentes. ¿Sabes quién es la persona que tiene un proceso más resolutivo del duelo? La madre. Del chico con discapacidad va a depender del tipo de discapacidad y del proceso evolutivo en el cual esté, no es lo mismo un niño recién nacido, uno en primera infancia y del tipo de discapacidad. Te encuentras con un Síndrome de Down por ejemplo y ¿qué duelo? Todos estos procesos tienen un componente de abstracción muy importante. Aunque un Síndrome de Down también puede llegar a tener un proceso de duelo obviamente, porque él se va a sentir... ahí sí que la sensación y la percepción entran a jugar la diferencia. Lo que pasa es que el procesamiento de los Down es diferente. Un chico con Síndrome de Down es "mucho más fácil" de sobrellevar que un chico con una discapacidad física, una parálisis cerebral, que un autista por ejemplo.

V.M: Y una de las cosas que veía era lo de la madre abnegada que deja...no todo pero deja gran parte de su vida por ese chico.

J.S: Ahí es donde hay que trabajar. La independencia y la autonomía, tanto de la madre como del hijo.

V.M: Porque yo veía estadísticas y creo que era cerca de un 70% que la madre se ocupaba del hijo, contra un 30% del varón.

J.S: Sí, ha de ser sí. Es una buena percepción. ¿Por qué se está tratando de sacar la ley de cuidados ahora a nivel de política de estado? Ese es uno de los motivos. Justamente, para liberar a la familia. Contratar una asistente personal durante determinadas horas para que vaya y se dedique exclusivamente y con formación a esa persona con discapacidad, independientemente de la edad que tenga. Tema complejo Verónica, muy complejo.

V.M: Y en cuanto a los hermanos, ¿cambian los roles de los mismos en estas situaciones?

J.S: Y no deberían cambiar, pero por lo general cambian. En lo que yo te decía de psicología del deporte ahí el hermano nada que ver, ahí el hermano dijo a ver si él puede hacer algo en su situación. Pero ahí si las estadísticas e investigaciones te dicen que por lo general son los más perjudicados, los hermanos sin discapacidad.

V.M: Nada que ver con esto, pero Marta Schorn plantea una interdisciplina, por lo menos en el primer momento. Porque dice que es importante lo del vínculo de apego. Tener una persona que ayude a la madre a que las conductas espontáneas que se dan cuando un niño nace –cruce de miradas, tacto, sonrisas y demás-, ayudarla a que se dé eso...

J.S: Intervención temprana. Sí, y no tiene por qué hacerla un psicólogo. Una persona que es específicamente para eso. Y estoy de acuerdo, por supuesto. Yo cuando trabajaba con familia con discapacidad trabajé interdisciplinariamente. Dependiendo del tipo de discapacidad, si es una discapacidad psíquica con un psiquiatra. Si es una discapacidad física con el neurólogo, el fisiatra...pero así, a raja tablas. La interconsulta y la interdisciplina forman parte del proceso de rehabilitación. Bueno...

V.M: Bueno muchísimas gracias.

J.S: No, por favor. Estoy a las órdenes.