

El nacimiento de un hijo con discapacidad.

Aportes desde el Psicoanálisis para pensar la construcción de la parentalidad, en un abordaje integral.



TFG modalidad: Monografía

Estudiante: Eloísa González Persak

Docente Tutor: Prof. Adj. Mag. Claudia Martínez Olhagaray

Montevideo, 2 de mayo de 2016

Agradecimientos:

A la Lic. Claudia Martínez quien fue mi tutora y guía en este camino, por su calidez, disposición y apoyo permanente.

A Andrés, por estar a mi lado y ponerse la familia al hombro para que este trabajo viera la luz.

A Ruben Gaba, por sus horas de escucha y por brindarme las herramientas que me permitieron sentir la confianza de que lo lograría.

Le dedico especialmente este trabajo a mi mamá, quien a través del sostén y su dulce forma de transitar la vida me ha acompañado en cada paso de mi vida.

Motivo de la carátula:

“La Ternura”

1989

Óleo sobre tela de Oswaldo Guayasamin
Fundación Guayasamin, Quito, Perú.

Homenaje del autor a su madre y a todas las madres del mundo, símbolo de defensa de la vida.

ÍNDICE

ÍNDICE	3
RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	5
LA DISCAPACIDAD	7
EN EL MUNDO	7
EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE	11
EN URUGUAY	13
CONSTRUCCIÓN TEÓRICA	15
PRODUCCIÓN DE SUBJETIVIDAD: EL LUGAR DEL “DIFERENTE”	15
ESTIGMA	16
EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD	18
FUNCIÓN MATERNA	19
EL IMPACTO DEL NACIMIENTO	25
EL DUELO	30
REDES QUE SOSTIENEN	34
CONSIDERACIONES FINALES	37
BIBLIOGRAFIA	39

RESUMEN

El presente trabajo se propone realizar un acercamiento a través de las vicisitudes y movilizaciones de la pareja parental y la familia frente al nacimiento de un hijo con discapacidad.

Para comenzar se realiza un repaso a modo de deconstrucción genealógica del concepto de discapacidad hasta llegar al paradigma vigente enmarcado en el plano bio-psico-social, el cual procura el bienestar del individuo considerando la discapacidad como el resultado de la interacción entre una persona con limitaciones funcionales y su contexto social. Se intenta problematizar al respecto a través de la noción de *estigma*.

A continuación se abordan los conceptos de función materna y duelo desde el psicoanálisis, haciendo hincapié en el impacto que genera la llegada de un hijo con discapacidad. Dicha movilización exige que cada una de las figuras parentales realice una serie de operaciones psíquicas a explorar tanto desde el plano intrasubjetivo (intrapsíquico) para el investimento de los nuevos lugares y funciones, como desde el vínculo de pareja, como espacio de construcción de la parentalidad en tanto modalidad intersubjetiva.

En consecuencia, se realizan aportes desde el psicoanálisis de configuraciones vinculares, buscando pensar desde que lugar de la trama vincular se espera al bebé que acaba de nacer.

También se incluye un breve acercamiento al modelo de redes y el lugar desde donde pensar el espacio psicoterapéutico, buscando propiciar la integración del niño y su familia, a fin de favorecer múltiples vínculos y generar una red de sostén.

A modo de conclusión se reflexiona acerca de la importancia del trabajo interdisciplinario, donde el espacio psicoterapéutico es parte fundamental de dicho engranaje.

Palabras claves: discapacidad – función materna – duelo – abordaje interdisciplinario

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo está enfocado en el impacto que adviene en el entramado familiar en torno al nacimiento de un hijo con discapacidad, afectando en el núcleo parental y familiar a través de la situación de dependencia y atención permanente en salud.

Si bien la posibilidad de tener un hijo con discapacidad es un temor que invade a todos quienes tienen un hijo por nacer, el hecho de que ese temor se vuelva realidad hace que tanto la madre como las figuras parentales y la familia cercana sientan un cimbronazo en la estructura psíquica y como consecuencia en la familia.

Se pretende abordar y reflexionar desde distintas perspectivas a nivel psicológico y socio-cultural, sobre las vivencias y procesos que impactan en la trama intrasubjetivo e intrafamiliar, así como los recursos y los obstáculos que posibilitan e imposibilitan el afrontamiento de la situación particular dentro de la familia y a nivel social.

En relación a la temática se trabaja el término *discapacidad* desde la perspectiva empleada por la Organización Mundial de la Salud (2015) a través de un breve racconto que permite visualizar la impronta del concepto a nivel mundial, regional y local. El paradigma psico-social actual propone la promulgación e implementación de nuevos recursos y políticas públicas para la creación de entornos favorables en pos de integrar, incluir y generar bienestar en las personas con discapacidad y núcleo cercano. Asimismo se intenta pensar la dificultad que reside en la implementación y el abordaje de dicho paradigma, desde la producción de subjetividad y su influencia a nivel social y cultural teniendo en cuenta que aún convivimos con los resabios del paradigma biologicista, lo cual configura una suerte de resabio en las prácticas sociales e individuales actuales.

La noción de estigma abordada desde la microsociología de Erving Goffman, permite vislumbrar un acercamiento a lo antes expuesto, como una dificultad a trabajar desde el plano sociológico y psicológico.

Por otra parte se realiza un recorrido a través de algunos postulados de la psicología haciendo énfasis en la teoría psicoanalítica a través de autores como Sigmund Freud, Donald Winnicott, Piera Aulagnier y Maud Manonni, quienes abordan la temática de la función materna. Interesa pensar como estos autores desde épocas distintas conceptualizan la función materna y

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Eloísa González Persak

la influencia que ésta tiene para el buen desarrollo del bebé, lo que posibilitará la conformación del sujeto. En este sentido se intenta reflexionar acerca del condicionamiento que implica en la función materna el nacimiento de un hijo discapacitado.

Por otra parte se abordan investigadores del psicoanálisis vincular posicionándonos a la luz de los conceptos de vínculo y transmisión transgeneracional tomando aportes de autores como Isidoro Berenstein, Silvia Gomel y Susana Matus, a fin de conceptualizar en función del acontecimiento que supone el nacimiento de un hijo con discapacidad. En este sentido Gomel (1976) formula, “lo acontecido deberá ser engarzado en la construcción para transformarlo en historia diferente para cada una de las psiques que componen la escena vincular, pero con algunos pilares básicos de certidumbre” (p.144)

Para finalizar se pretende realizar un breve acercamiento a la noción de trabajo en red desde la terapia psicoanalítica, como posibilitadora dentro de la trama vincular.

Cabe mencionar que el presente trabajo, intenta realizar un acercamiento a la temática planteada mediante la recopilación de material a fin de invitar a pensar sobre la discapacidad desde el punto de vista psicológico y socio-cultural lo cual motiva a la discusión sobre lo hecho hasta el momento y lo que aún resta por hacer.

LA DISCAPACIDAD

En el Mundo

Para emprender el camino y abordar la temática elegida es pertinente realizar un breve racconto que permita construir una retrospectiva del concepto de *discapacidad* hasta llegar a la definición contemporánea.

A través de la historia se observa que desde la Edad media la palabra discapacidad refería a un término negativo, sobre todo para la religión y las creencias de la época remitía a una manifestación del mal que tenía su raíz en causas ajenas al hombre. Quien portaba una discapacidad era colocado en el lugar de lo abyecto, merecedor de desprecio y humillación, considerado una carga para la sociedad.

Con el tiempo la noción se fue elaborando para dar una respuesta diferente a la discapacidad. La conceptualización del término fue evolucionando y en el siglo XVIII surgió el paradigma médico-biologicista el cual se posiciona sobre la deficiencia, las limitaciones, y la rehabilitación. La persona entendida como paciente receptor del servicio médico y apoyo institucionalizado es considerada incapaz de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano; se entiende que la enfermedad causa un problema en la persona, genera un trauma, y requiere para ello de las prestaciones médicas. Este paradigma hace agua en los potenciales y aptitudes positivas del individuo, primando los aspectos deficitarios, lo que hace que la persona siga siendo vista como un peso, de manera negativa ya que son improductivos para la sociedad.

A finales del siglo XX junto con el surgimiento de los postulados sobre los Derechos Humanos, el paradigma comienza a ser cuestionado. Como consecuencia, años más tarde el concepto de discapacidad evoluciona hacia un paradigma diferente donde la noción de discapacidad refiere al resultado de la interacción entre una persona con limitaciones funcionales y su contexto social. Surge así al paradigma psicosocial y el modelo socioeconómico.

Actualmente el término discapacidad de acuerdo a la Real Academia Española (2016) refiere a la condición de discapacitado, remitiendo ésta a una “persona que padece una disminución

física, sensorial o psíquica que la incapacita total o parcialmente para el trabajo o para otras tareas ordinarias de la vida”.

Asimismo la Organización Mundial de la Salud (2015) utiliza la enunciación elaborada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que define la discapacidad como el concepto que *abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación*¹. Especifica las deficiencias como las dificultades que afligen a la estructura corporal; las limitaciones de la actividad refieren a las dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación remiten a las dificultades para participar en situaciones vitales. Como se puede observar, en base a esta definición la discapacidad es un fenómeno que da cuenta no solo a la persona humana, sino más bien a la interrelación entre las características del organismo humano y de la sociedad en la que habita. Esto remite a los aspectos negativos que se establecen entre quienes padecen enfermedades como el síndrome de Down, parálisis cerebral, ceguera entre otras y los factores personales y ambientales como por ej. Las dificultades de accesibilidad a los edificios educativos y el transporte público, el apoyo social limitado, la desinformación y la actitud negativa de la sociedad.

Como se planteaba anteriormente la manera de pensar sobre las personas con discapacidad ha ido cambiando en forma lenta y progresiva el enfoque social del tema, el mismo va quedando registrado a través de políticas rectoras de servicios y nuevas prestaciones. Se presenta una nueva forma de pensar la discapacidad, vista como el resultado de la relación de la persona con el ambiente en el que habita, ya no posicionándose en la incapacidad de, sino en las posibilidades de las personas con discapacidad. En este sentido es fundamental hacer hincapié en la integración, las potencialidades, la igualdad y la autonomía que puede desarrollar la persona para moverse en el mundo, a través de la educación integrada y el empleo.

Para ello se plantea la necesidad de rever cada diagnóstico clínico y así brindar el tipo de apoyo adecuado que posibilite el desarrollo y la funcionalidad de la persona dentro de la sociedad a través del diagnóstico precoz y la atención temprana en salud. Estas acciones componen la conformación del proceso integral de intervención bio-psico-social, de rehabilitación y de educación, con el propósito de propiciar el desarrollo óptimo del niño y su

¹Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

entorno. En consecuencia es esencial la implementación de dichas intervenciones respondiendo urgentemente a las necesidades de los recién nacidos a través de mecanismos y acciones específicas que posibiliten la máxima reducción posible de efectos en el déficit del desarrollo, optimizándolo e introduciendo mecanismos de compensación y adaptación específicos. El fin máximo es reducir o evitar efectos secundarios, considerando las necesidades del sujeto activo de intervención y las de su familia y entorno. (Libro blanco de atención temprana, 2005)

Se cree, de acuerdo a Estimaciones de la población mundial² (2010) que más de mil millones, o sea un 15% de la población padece alguna discapacidad. Todas ellas deberían tener la posibilidad de acceder a servicios de salud y asistencia sanitaria, así como el derecho a gozar del nivel más alto posible de salud sin discriminación.

La OMS y el Banco Mundial (2011) realizaron un Informe mundial sobre la discapacidad con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, para difundir y hacer valer los derechos establecidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) aprobada en las Naciones Unidas en 2006. El informe tomó como base conceptual la definición establecida por la CIF, antes mencionada. La CDPD (2006) pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Con esto se une al cambio conceptual de la noción de discapacidad y trabaja en las respuestas que mundialmente se busca establecer para esta problemática.

El informe mencionado examina la situación actual de las personas con discapacidad, y deja entrever vacíos existentes en cuanto a la información y el conocimiento de la temática. Plantea la urgencia de promover e impulsar investigaciones, así como fomentar la formulación de políticas. La OMS como el Banco Mundial busca establecer una sociedad más favorable e inclusiva para el progreso de las personas con discapacidad y de la sociedad a nivel general. Manifiesta que el número de discapacitados crece debido a varios factores como el envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas. No es menor la influencia de factores ambientales, catástrofes naturales, conflictos entre países y costumbres

² Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

de la cultura como la mala alimentación, el sedentarismo, entre otras. Las poblaciones con ingresos más bajos per cápita son las más vulnerables al aumento de personas con discapacidad de acuerdo a la Encuesta mundial de la salud (2004). Además plantea la existencia de obstáculos discapacitantes presentes en el entorno, a los cuales recomienda apuntar a la hora de abordar la discapacidad y promover una sociedad más inclusiva.

Independientemente del ingreso de cada país, es notoria la necesidad de recursos, así como la urgencia de más y mejores planes y políticas públicas. Las creencias negativas imposibilitan la participación social, el empleo y la educación basadas en los prejuicios y la desinformación. Las prestaciones de servicios de salud, de rehabilitación y de apoyo resultan escasas, a ello se suma la desinformación y falta de competencia del personal. Además se plantea la existencia de dificultad en la accesibilidad a edificios públicos y privados, así como a los medios de transporte públicos, lo que trae como consecuencia la imposibilidad de estudiar, buscar trabajo o atenderse en los centros de salud de manera adecuada. El hecho de que las personas estén excluidas de la toma de decisiones de su propia vida no pudiendo disponer sobre el apoyo y la adaptación al hogar que necesitan, entorpece su independencia atentando contra la sociedad inclusiva que se pretende conseguir.

Abordar estos obstáculos implica la creación de entornos favorables que propicien el compromiso en conjunto de diferentes sectores (la población en general, autoridades regionales, instituciones, ente otras) que trabajen identificando las necesidades y dificultades para poder elaborar un plan de estrategia a partir de los recursos disponibles con el fin de crear espacios físicos y sociales para vivir, estudiar y trabajar en condiciones saludables. Desde una perspectiva integral es elemental la inclusión de diversos sectores como son la salud y la rehabilitación, la educación, la protección social, el transporte, el trabajo y la vivienda. Ello implica el apoyo y respaldo del gobierno de turno, los organismos de sociedad civil, profesionales, medios de comunicación y público en general.

Este informe se expresa a nivel mundial, sin olvidar que la situación de cada región es particular, por ello recomienda que cada país adapte estas medidas a su contexto. Cabe mencionar la falta certidumbre en el número de personas con discapacidad en cada situación particular, lo que imposibilita la toma de medidas necesarias y adecuadas para cada necesidad, en cada región.

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Eloísa González Persak

Posteriormente UNICEF elaboró en 2013 un documento denominado *Niños y niñas con discapacidad*, a través del cual pretende dar cuenta del creciente movimiento mundial en favor de la inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la vida comunitaria. El mismo plantea,

La inclusión requiere que la sociedad facilite el acceso a la infraestructura física, la información y los medios de comunicación, a fin de que todos los puedan utilizar; erradicar la discriminación con el objeto de que nadie se vea forzado a sufrirla; y brindar protección, apoyo y servicios para que todos los niños y niñas con discapacidad disfruten de sus derechos, al igual que todos los demás niños (p. 3)

Es importante fomentar el cambio a nivel cultural, modificar a nivel intra e intersubjetivo, lo que exige un tiempo mayor que el necesario para evolucionar de un paradigma a otro. Como consecuencia demanda de un importante trabajo de educación por y para garantizar la inclusión.

La educación inclusiva no es un fin en sí misma, sino un medio para alcanzar un fin, el del establecimiento de una sociedad inclusiva. La inclusión tiene que ver con el proceso de incrementar y mantener la participación de todas las personas en la sociedad, escuela o comunidad de forma simultánea, procurando disminuir y eliminar todo tipo de procesos que lleven a la exclusión (Booth, 1996). Implicará, tal y como señala (Ainscow, 1999), la desaparición de toda forma de discriminación, así como decidir qué necesidades deben ser cambiadas y cómo. Cuestiones tales como la justicia social, la equidad, los derechos humanos y la no discriminación son clave en el ámbito de la inclusión. (Barton, 2009, p.146)

Trabajar y fomentar la inclusión de niños y niñas con discapacidad así como el goce pleno de los derechos y libertades individuales son algunos de los pasos fundamentales para lograr la integración de la sociedad toda, no se puede olvidar que los niños de hoy serán los adultos del mañana.

En América Latina y el Caribe

De acuerdo a datos recabados en distintas fuentes de la región en 2010, un 12% del total de la población de América Latina y el Caribe porta al menos una discapacidad; pero este dato no es del todo preciso. La Comisión económica para América Latina y el Caribe-CEPAL (2016)

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Eloísa González Persak

plantea que para lograr el cometido del paradigma psicosocial es necesario recabar la información con mayor precisión a fin de actuar de forma más certera. A pesar de ello se pudo constatar que la población con mayor tasa de discapacidad remite a las personas más vulnerables en términos sociales y económicos, lo que permite entrever la escasez de recursos de atención y prevención en salud de la región. Por otra parte el estudio realizado por CEPAL en 2012 plantea la evidente insuficiencia de la oferta de servicios de cuidado por parte del Estado, el mercado y las organizaciones civiles a nivel regional en América Latina y el Caribe.

En general se puede resumir que la rehabilitación ha evolucionado en forma poco coordinada en América Latina, acentuándose en la salud y la educación, por ello la integración de las personas con discapacidad es parcial. En la mitad de los países no existe legislación específica ni un sistema de registro adecuado, así como tampoco trabajos de investigación sobre el tema.

Las áreas problemáticas en cuanto a la discapacidad en América Latina son similares a las propuestas en el informe antes mencionado de la OMS y el Banco Mundial; es limitada la integración social y abundan las dificultades en oportunidades laborales, la accesibilidad y movilidad son problemas asociados ya que imposibilita el acceso al trabajo o al estudio. La asistencia médica es otro punto fundamental que hace agua en la región, la falta de programas de diagnóstico precoz, atención temprana y prevención imposibilita el tratamiento a tiempo. La desinformación hace dificultosa la posibilidad de elaborar políticas y programas nacionales de legislación, esto imposibilita que se elaboren normas y leyes que aboguen por la salud, integración e independencia de la persona con discapacidad.

Pese a estas vicisitudes es importante señalar que en la región se ha ido visualizando un cambio desde la terminología utilizada en legislación, aceptando el término “*discapacidad*” y corriéndose del papel proteccionista y asistencialista en pos de la participación activa, la autogestión y la participación comunitaria, lo que permite abrir la puerta a la transformación necesaria.

No obstante la dificultad parece posicionarse en la imbricación de las viejas costumbres, posicionamientos y conceptos a nivel cultural, con las nuevas prácticas impulsadas a través de políticas sociales y legislaciones, siendo un ejemplo más de lo nuevo y lo viejo intentando un ensamblaje.

En Uruguay

El concepto de Discapacidad en el Uruguay ha intentado ir acompañando los cambios a nivel mundial, sobre todo se ha estado trabajando en propiciar una mayor protección social generando nuevos desafíos a cumplir, pero los esfuerzos no han sido del todo suficientes, indefectiblemente Uruguay pertenece a un país tercermundista en vías de desarrollo.

De acuerdo al censo realizado por el instituto Nacional de Estadísticas (INE) en 2011 el 15,9% de la población uruguaya tiene algún tipo de discapacidad permanente, y el 9,2% son niños y adolescentes. El porcentaje se asemeja al estimado por la OMS para la población mundial.

La problemática en el país se instaura con más urgencia en términos económicos principalmente, así lo expone el informe denominado *La situación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad en Uruguay* realizado por UNICEF en 2013. En base a esto se puede decir que es importante que las Políticas y medidas de acción continúen trabajando a través de prestaciones sociales que faciliten la inclusión y el acceso a servicios educativos, de salud y rehabilitación. El informe también manifiesta la necesidad de recabar datos más confiables para tener una mayor exactitud de la población y que ello posibilite actuar a tiempo, con diagnósticos tempranos a modo de ejemplo.

Existen experiencias en progresos y equivocaciones, pero es evidente que en el último tiempo ha habido un compromiso por emplear y llevar a cabo lo propuesto por la CDPD antes mencionada. En 2008 el parlamento Uruguayo aprobó la convención y entró en vigencia en 2010 con la Ley 18651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad lo que significa un avance importante en pos del progreso en la inclusión social, la integración y el bienestar general de las personas con discapacidad, ya que busca generar nuevos desafíos pensando la discapacidad en el contexto de la diversidad humana, posicionada en las posibilidades y no ya en las limitaciones. A partir de esta Ley se crea la Comisión Nacional Honoraria para la Discapacidad -CNHD- (2010) que tiene por finalidad brindar asesoramiento legal, transporte adaptado, información general y registro de personas con discapacidad entre otras cosas. Con la misma finalidad el Instituto interamericano sobre Discapacidad y desarrollo inclusivo (IID, 2013) trabaja a través de personas con y sin discapacidad buscando acompañar los procesos sociales y promover los derechos humanos en el desarrollo inclusivo.

Uruguay busca mejorar y fortalecer las organizaciones sociales, promoviendo la participación de los jóvenes en el trabajo sobre inclusión social, educativa y cultural de niños jóvenes y adolescentes con discapacidad. En función de esto cuenta con la creación del Sistema Nacional Integral de Cuidados, el cual tiene el objetivo de generar un modelo corresponsable de cuidados entre el Estado, las familias, la comunidad y el mercado para "...garantizar el derecho de las personas en situación de dependencia a recibir cuidados en condiciones de calidad e igualdad, promoviendo el desarrollo de autonomía, la atención y asistencia..." (Plan nacional de cuidados, 2016, p.11). Su objetivo principal se basa en garantizar que quienes estén a cargo del cuidado de personas con discapacidad, mayoritariamente mujeres, sean integradas como sujeto activo de derecho. También cuenta con el Programa Nacional de Discapacidad -PRONADIS-, creado por el gobierno nacional con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, a través de la capacitación, buscando así la inclusión social integrándolos al mercado laboral, lo que repercutirá también en sus cuidadores y núcleo cercano.

Asimismo existen otras organizaciones estatales, privadas y sin fines de lucro que trabajan en pos de la inclusión y la calidad de vida de los discapacitados y su familia, algunas de ellas son CNHD, Fundación Bensadoun-Laurent, CINDIS, Escuela horizontes, Fundación Teletón para la Rehabilitación Infantil, entre otros.

Como se puede ver es este breve recorrido, se han hecho cambios y se han creado organismos que propician la integración, pero existe la necesidad imperiosa de seguir actuando y respondiendo a los nuevos y antiguos desafíos a los que compete la actualidad. El mundo invita al desafío de renovarse y readaptarse constantemente, seguir moviendo y eliminando barreras estructurales, arquitectónicas e ideológicas para apostar a la accesibilidad, la movilidad y la inclusión social.

Para ello se precisa de una extensa red de apoyos conformada en primer lugar por la familia quien también requiere de apoyo, el sistema educativo, las instituciones sanitarias de atención, los recursos tecnológicos pertinentes, las políticas de empleo y las redes sociales formales e informales que garanticen la total integración de la persona y su entorno a nivel social y cultural.

CONSTRUCCIÓN TEÓRICA

Producción de subjetividad: El lugar del “diferente”

"Donde no hay coexistencia hay codestrucción"

Rabindranath Tagore

Premio Nobel de la India

La subjetividad social se conforma a partir de diversas miradas, entendida no como fenómenos exclusivamente individuales, sino como un aspecto importante de cualquier fenómeno social. Se puede pensar como la cualidad en que se integran sentidos y configuraciones subjetivas de diversos espacios sociales, conformando un sistema en el cual lo que ocurre en cada espacio social concreto (grupo de pares, familia, educación, trabajo, etc.) se alimenta a su vez por producciones subjetivas de otros espacios sociales. (González, 2008)

Si bien desde el punto de vista teórico estamos frente a un nuevo paradigma desde el orden de lo social, es pertinente manifestar que los cambios no se producen de un momento a otro, no se trata de etapas acabadas. El pasaje que permite la conformación de un nuevo paradigma se origina de forma lenta, e implica la convivencia de varios modelos dentro de un mismo momento histórico. (Díaz y Muñoz, 2005)

En la actualidad las representaciones sociales con respecto a los discapacitados y sus familiares o núcleo cercano aún hoy refieren a una mirada desvalorizada y discriminatoria, poniendo a esa persona en el lugar del estigmatizado. Se podría decir que este es un ejemplo de las reminiscencias del paradigma tradicional biologicista que asocia al discapacitado con la invalidez, y lo inhabilitante de la persona.

Estigma

Desde la microsociología es oportuno traer a Erving Goffman sociólogo canadiense quien conceptualiza el término *estigma*. La expresión proviene del griego y era utilizado para referirse a los signos corporales con los cuales se mostraba lo malo y poco habitual de quien los portaba. Actualmente se utiliza la palabra con un sentido similar, pero no ya para expresar las marcas corporales sino para manifestar el mal en sí mismo.

Como plantea Goffman (1963) en su libro *Estigma* la identidad deteriorada, el medio social establece las categorías de las personas que en él se pueden encontrar, estas calidades y atributos personales y estructurales conformarían la identidad social. Cuando alguno de esos atributos que posee un individuo, lo vuelven diferente de las demás personas a las que él tiene acceso, ya sea por portar una discapacidad, un defecto de carácter o de pensamiento (creencias religiosas por ej.) ese atributo se convierte en estigma. Las personas dejan de verlo como una individuo corriente para reducirlo a un ser distinto de ellos, categoría que favorece al menosprecio y la desacreditación.

De este modo el estigma es un concepto que debe ser entendido de un modo relacional, haciendo referencia en el caso de la discapacidad a un atributo despreciado por la sociedad y que lo diferencia de los normales. El autor menciona como “normales” a quienes “no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión” (p.15) Siendo éstos quienes ejercen todo tipo de discriminación, que hace que quien posee un estigma padezca la vida en sociedad.

Aquella persona tratada como un ser humano común y corriente al igual que los otros que lo rodean, a quien se le da las oportunidades justas de transitar por la vía pública, estudiar, capacitarse y trabajar, tener pareja, entre otras cosas, es un individuo que tiene la posibilidad de conformar su identidad. Cuando esto no sucede, y no existe una saludable retroalimentación del intercambio social cotidiano con los demás, la persona tiende a cerrarse en su micro mundo ya que siente que no pertenece. La angustia, la desconfianza y hostilidad hacia los demás son sentimientos corrientes. No solo la persona que posee la discapacidad es afectada, la familia o personas del núcleo cercano comparten el descrédito y quedan por fuera del sistema. En consecuencia también sus cuidadores presentan dificultades para el estudio, la inserción laboral estable y formal por el hecho de tener personas discapacitadas a cargo.

Zygmunt Baumann (2010) en su capítulo Comunidad del libro Modernidad Líquida menciona que la sociedad actual se caracteriza por la permanente trasfiguración, donde todo muta y se flexibiliza de manera constante lo que exige la reforma y reactualización de los individuos a cada instante.

Pareciera que conjuntamente al constante cambio social al que refiere Baumann, existiera una forma de invariabilidad o muy lenta mutabilidad en cuanto a las subjetividades más arraigadas, mas internas, aquellas que permanecen invariables en pequeños actos, y conforman la cultura. Se entiende que trabajar en el cambio de esas subjetividades tales como la individualidad, el egoísmo, la falta de consideración por otro, es lo que permitirá construir entornos favorables y propicios necesarios para la comunidad.

En este sentido es pertinente remitir a Foucault (1997) quien en su obra La arqueología del saber invita a re-construir un nuevo discurso, a "...recobrar la palabra muda, murmurante, inagotable que anima desde el interior la voz que se escucha, a restablecer el texto mudo e invisible que recorre el intersticio de las líneas escritas y a veces la trastorna".

Erradicar los preconceptos y prejuicios arraigados aún en la sociedad Uruguaya plantea la necesidad de apostar a la comprensión de que las personas discapacitadas son sujetos de derecho y deben ser tratadas como tal. Dar ese paso posibilitará el surgimiento de nuevas subjetividades en los niños que portan una discapacidad así como en sus familias. Se entiende que esto concederá una mejor manera de *estar en el mundo*.

Tal como enunciaba Foucault es importante entender que los sujetos no son uno para siempre, invita a pensar,

Sería interesante que intentáramos ver cómo se produce a través de la historia, la constitución de un sujeto que no está dado definitivamente, que no es aquello a partir de lo cual la verdad se da en la historia, sino de un sujeto que se constituyó en el interior mismo de ésta y que, a cada instante, es fundado y vuelto a fundar por ella. (Foucault, 1986)

Como parte del cambio necesario para propiciar transformación, es sustancial sentirse parte de la historia, de esa historia que es propia y constituye, y que permite dar cuenta que el otro es parte de uno mismo.

A modo de conclusión, se entiende que el hecho de visualizar la discapacidad desde un contexto de diversidad humana y no de limitación ha abierto la puerta al cambio que debe hacer la sociedad respecto a la forma de pensar, de ver y relacionarse; el Uruguay ha sido parte de esa apertura pero aún así la dificultad para ponerse en el lugar del otro, para moverse de las prácticas cotidianas que hacen al individualismo denota el desfasaje existente entre el plano social y cultural. El estigma permanece y expone las carencias que estriban en los sujetos. Ha cambiado la legislación, mejoraron y se crearon nuevas políticas públicas, se habilitaron nuevos espacios e instituciones que integran y contemplan a las personas con discapacidad y sus cuidadores, pero aún así persiste la necesidad de continuar trabajando en la implicancia de los individuos a nivel intra e intersubjetivo. Promover la integración y fomentar valores de comunidad e inclusión a través del trabajo interdisciplinario permitirá seguir destrabando las barreras que aún permanecen.

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Desde que se despliega el deseo y se decide concebir a un hijo, se está manifestando la capacidad de recibir, contener y proyectarse en un otro. Se pone en juego la idea de perpetuarse en un representante, el cual inconscientemente contribuye a la fantasía de eludir el destino final del que no se puede evitar, la muerte. Se entrelazan ilusiones conscientes e inconscientes.

La forma en que la madre y la pareja parental vivencia y transita por este camino es singular para cada sujeto. Allí confluyen las construcciones subjetivas, las experiencias de vida de cada uno y la impronta de la sociedad. La ambivalencia es central para entender la psicología de la maternidad, se espera un hijo que se quiere y se cuida, pero que también es fuente de temores y preocupaciones.

La llegada de un hijo discapacitado hace que cada pareja procese y transite el nacimiento de forma particular. En consecuencia de ello podrán propiciar o no la inserción del niño en la trama vincular y constituirán el espacio para hacer efectiva la función humanizante, función que posibilita que el individuo advenga sujeto.

Función materna

*“El amor maternal es la forma más altruista
de amarse a sí misma”*

Helen Deustch

Si bien para concebir un hijo se necesita la intervención de dos personas, quien lleva a cabo la función materna tiene un papel preponderante. Cabe aclarar que quien esa persona no siempre es la madre biológica. Diferentes autores se han expresado sobre la temática.

Donald Winnicott (1995), pediatra y psicoanalista inglés centra el concepto de función materna en la relación madre-lactante y la influencia de dicha relación en la evolución del sujeto. Plantea que es irrelevante quien lleve a cabo la función materna, lo significativo es la acción que posibilita el proceso. Adjudica en las fallas maternas la responsabilidad de bloquear el desarrollo normal y la capacidad del bebé de sentirse seguro, real, diferenciado e independiente. De acuerdo a su concepción, esta función es la encargada de posibilitar que el bebé una vez individuo se conciba sujeto en el mundo.

Cuando el niño nace es fundamental que la *madre suficientemente buena* tal como la denomina, responda a lo que el bebé necesita y ejecute la función de sostén (holding), de manipulación (handling) y de presentación objetal; para el autor estos son los pilares básicos del desarrollo. El recién nacido depende absolutamente de los otros, por lo que la contención, el sostén y el amparo que siente en el primer tiempo posibilitará y facilitará la integración psíquica de él en el mundo.

La manipulación refiere a la manera de agarrar al bebé, posicionando en el gesto de tomar al niño la correcta estimulación, coordinación y el funcionamiento corporal, facilitando el comienzo en el desarrollo de la personalización. La manera en la que la mamá manipula al niño permite el desenlace de la experiencia del verdadero yo (self), de acuerdo a las palabras de Winnicott solamente el verdadero yo puede ser creativo y solo él puede sentirse real. La presentación objetal es la etapa en la que el bebé puede comenzar a relacionarse con los otros. Esto es posible si quien cumple la función materna va mostrándole gradualmente la realidad para que el niño comience a relacionarse y diferenciarse de ellos. Una vez que se separa de los otros

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Eloísa González Persak

comienza a acomodarse para habitar el mundo en un camino que el autor llama “*hacia la independencia*”. (Winnicott, 1981, p.100)

La teoría hace su basamento en el concepto de la díada madre-infante como una unidad, establecido en la idea de que durante el primer año de vida del bebé el mismo no constituye una verdadera unidad psíquica, sino que es uno con aquella persona que cumple el rol de la función materna. Mediante dicha función, a través del cuidado adecuado de sostén, el interjuego comunicativo y la decodificación en la díada madre-bebé se va propiciando un campo fértil para organizar el yo del niño en el mundo.

En concordancia a la teoría expuesta, es adecuado remitir a Sigmund Freud (1895) psicoanalista austríaco considerado el padre del psicoanálisis quien nominaba *invertir narcisísticamente* la capacidad de la madre de intervenir en la conformación de la estructura psíquica del bebe. Desde su concepción entiende que “la madre influye decisivamente en la estructuración del psiquismo del recién nacido, apareciendo como objeto de las pulsiones de auto-conservación, como madre nutricia y como objeto de las pulsiones sexuales estimuladoras de la libido”. (Altmann,1998,p.30)

Aunque no hace una descripción precisa de la temática, en sus primeros trabajos a los que denominó Proyecto de psicología Freud (1985) revela la preeminencia de la función materna al explicar la condición de indefenso del cachorro humano que viene al mundo en un estado natural de desprotección absoluta y requiere de un ajeno que le posibilite asistencia para saciar su hambre y sobrevivir. A raíz de esta acción específica de la madre (otro) que da auxilio y alimenta, acontece lo que él denomina la primer vivencia de satisfacción. Expone,

Si el individuo auxiliador ha operado el trabajo de la acción específica en el mundo exterior en lugar del individuo desvalido, éste es capaz de consumir sin más en el interior de su cuerpo la operación requerida para cancelar el estímulo endógeno. Esto constituye entonces una vivencia de satisfacción, que tiene las más hondas consecuencias para el desarrollo de las funciones en el individuo. (p. 363)

En trabajos posteriores, en Introducción del narcisismo Freud (1914) apunta al término *His Majesty the Baby –Su Majestad el Bebé-*, con él manifiesta que el bebé almacena en su registro las experiencias y vivencias placenteras y gratificantes de los padres, trasladando todo lo negativo y displacentero hacia el mundo externo. *Su Majestad el bebé* conforma un Yo placer

purificado, que irá cediendo para que su psiquismo se desarrolle en un Yo realidad definitivo. Explica que en este tiempo el niño vive en un primer estado de vida al que denominó narcisismo primario, estado primitivo donde hay ausencia total de relación con el ambiente, no diferenciando el yo del objeto exterior. Es como si el niño continuara en la vida intrauterina donde es un todo con la madre.

Mediante el estado de narcisismo primario refiere al proceso libidinal necesario para la conformación del yo, donde los padres invisten al bebé con carga de libido Yoica proveniente de lo que fue su propio narcisismo primario (abandonado al atravesar el Complejo de Edipo donde fueron sometidos a las leyes de la cultura). La energía libidinal que le propagan viene llena de perfección, ambiciones de superación y deseos infantiles de los padres, lo que hace que éstos coloquen a “Su majestad el bebé” en un lugar idealizado y sin restricciones. Especulan que el niño no sufrirá los malestares que ellos han tenido que transitar ya que va a tener una vida mejor con todos aquellos logros y el éxito que ellos no pudieron consumir.

Ya en su obra *Tótem y Tabú* (1912-1914) Freud comenzaba a cuestionarse sobre “*los medios y caminos de los que se vale una generación para transmitir a la siguiente sus estados psíquicos*”. Más tarde en *Introducción al narcisismo* (1914) despeja su fundamento en cuanto al concepto de transmisión entre generaciones y revela que el acto de transmisión del narcisismo de los padres al narcisismo del niño es lo que permitirá la ligazón de una generación con otra, mediante el traspaso de la carga de deseos y anhelos insatisfechos de éstos a sus hijos desde la concepción. Con esto implanta la idea de “un sujeto del inconsciente dividido entre la exigencia de ser para sí mismo su propio fin y de constituirse como sujeto del conjunto” (Kaës, 2006, p.62). Posiciona en la transmisión el acto constitutivo del sujeto que le permite el movimiento de continuidad y discontinuidad que crea la genealogía.

Revela “El amor de los padres, tan conmovedor, y en el fondo tan infantil, no es otra cosa que su narcisismo que vuelve a renacer y que, a pesar de su metamorfosis en amor de objeto, manifiesta inconfundible su antigua naturaleza” (Freud, 1994, p.157-8).

Cuando nace un hijo con discapacidad se presenta la imposibilidad de consumir los deseos narcisistas que se esperaban de él, este obstáculo doloroso produce herida. El hijo que ha nacido no podrá cumplir los anhelos infantiles de los padres para completarlos y hacer realidad sus idealizaciones, esto torna inadmisibles la conformación de la imagen narcisista proyectada

sobre el niño fantaseado generando una herida en su propio yo, lo que repercutirá indefectiblemente en el proceso de transmisión generacional.

Por su parte Maud Manonni psicoanalista francesa, también se pronuncia en la línea de Freud cuando hace alusión al condicionamiento con el que carga el bebé desde antes de nacer, por lo que se espera de él, por el lugar que se le brinda y lo que significa en las proyecciones inconscientes individuales y subjetivas de la madre y la pareja parental. Declara que no solo la función materna condiciona la existencia del niño, también las expectativas con la que se lo aguarda, "...un ser humano, desde su vida prenatal está ya marcado por la forma en que se lo espera, por lo que luego representa su existencia real para las proyecciones inconscientes de los padres..." (Manonni, 1979, p.14)

Desde su postura propone a la madre como el primer otro con quien el niño establece una relación, por este motivo el discurso de la madre va a determinar la constitución psíquica del niño y el relacionamiento que ella tenga con los otros, determinará también la continuación en la historia del niño. Con esto remarca la importancia de la función materna como condicionante del desarrollo del bebé.

Asimismo señala que el nacimiento del bebé condiciona la figura materna, mediante su presencia provoca movimientos en la psiquis de la madre quien debe adaptarse a las nuevas circunstancias. Indica que para toda madre el nacimiento de un hijo es un repaso de su propia infancia "*encargado de llenar lo que quedó vacío de su propio pasado*" (Manonni, 1990, p.22)

En base a esta premisa se cuestiona si las fantasías de la madre contribuyen a colocar al niño en el destino presente. Más allá de la dificultad orgánica congénita con la que nace el bebé, señala a la madre como condicionante del desarrollo normal del mismo a través de su propio comportamiento. A su entender madre influye por la forma en que vivencia "*ese defecto en un mundo fantasmático, que termina por ser común a ambos*" (Manonni, 1990, p.4)

La imposibilidad de completud y de realización de sus deseos inconscientes infantiles a través del hijo anhelado genera en la madre una deficiencia. Madre e hijo son más que uno, por lo que la dificultad es vivida por ella como propia, todo dolor o sentimiento de desesperanza del niño es para ella su propia condena.

Por su parte Piera Aulagnier (1997) psiquiatra y psicoanalista francesa contemporánea a Manonni, plantea en concordancia con ésta, que el nacimiento de un hijo es un acontecimiento

que involucra un riesgo relacional a partir de la reestructuración psíquica que implica en la figura materna. De igual modo, el infans desde antes de nacer tiene una suerte de imposición, un lugar que deberá ocupar y luego transmitir a sus hijos para confirmar la continuidad de la familia, por lo que se puede decir que el riesgo relacional es para ambos en este contiguo madre-bebé.

Conceptualiza acerca de los postulados Freudianos sobre la transmisión entre generaciones y lo define como el *contrato narcisista* entre el individuo y el conjunto del que es miembro. El niño desde antes de nacer ya ocupa un lugar en la familia y en la comunidad, y es ése lugar el que le da sentido de pertenencia dentro de la sociedad. La autora apunta,

Cada sujeto viene al mundo de la sociedad y de la sucesión de generaciones siendo portador de la misión de tener que asegurar la continuidad de las generaciones del conjunto social. Así el sujeto es portador de una posición en el conjunto y para asegurar dicha continuidad el conjunto debe a su vez investir narcisísticamente este elemento nuevo. (Aulagnier, 1997, p.164)

En función de esto propone a la madre como el portavoz de las leyes y exigencias provenientes del exterior, elemento esencial dentro del contrato. El discurso de la madre porta la significación que estructura la psique del bebé, son las reglas que indican que posición debe ocupar y que mensaje debe retransmitir a las siguientes generaciones para asegurar la continuidad.

Sin dejar de lado el lugar de la pareja parental, pone énfasis en la relación de la madre con el niño, ya que la misma conserva la huella de la relación que tienen éstos entre sí y con el medio sociocultural del que son parte, de acuerdo a sus palabras “el momento en que la boca encuentra el pecho, encuentra y traga un primer sorbo del mundo” (Gomel, 1976, p.40). Igualmente entiende que no solo la madre y su impronta será la encargada de trazar el camino del futuro sujeto, la pareja parental y la familia lo harán desde su concepción a través del sentido y el espacio que le otorgarán para ocupar en su vida, así como los diferentes actores de la sociedad en que sus padres estén inmersos. Enuncia,

Desde su llegada al mundo, el grupo catectiza al infans como voz futura a la que solicitará que repita los enunciados de una voz muerta y que garantice así la permanencia cualitativa y cuantitativa de un cuerpo que se autoregulará en forma continua. En cuanto al niño (...)

demandará que se le asegure el derecho a ocupar un lugar independiente del exclusivo veredicto parental. (p.164)

Intentando reflexionar acerca de los conceptos planteados cabe preguntarse, ¿cómo condiciona la función materna el nacimiento de un hijo con discapacidad?

“Cada mujer, ante la falta de las señales de identificación de su niño enfermo, va a sentir angustia en función de aquello que la ha marcado en la historia” (Manonni,1990)

Como se esbozaba unas líneas más arriba, para Manonni la madre siente como propio el sufrimiento de su hijo y ello hará que se conciba indirectamente discapacitada. La función materna puede verse afectada desde el discurso con el que el Otro (mamá) estructura la psiquis del bebé que acaba de nacer, coincidiendo aquí con la teoría de Aulagnier. Si la madre se siente discapacitada en sus fantasías, se entiende que su discurso estará condicionado. A su vez esto hará que indefectiblemente se modifique el lugar que se le había adjudicado al bebé dentro del contrato narcisista.

Desde Winnicott (1975) se puede decir que lo primordial será la capacidad de la madre de transitar y elaborar el duelo para cumplir con las funciones de manipulación y sostén adecuado, así como propiciar una apropiada mirada al bebé. De acuerdo al autor la mirada de la madre es el espejo en el cual el niño se ve reflejado.

En ciertos casos la dificultad de “curar” la herida y tramitar la angustia y el sufrimiento imposibilita o afecta el desarrollo de la función materna a partir de sentimientos ambivalentes de dolor, culpa, temor, rechazo, entre otras. En ocasiones se produce un sobreinversión de la madre sobre el niño, buscando generar una compensación de la culpa y el miedo que siente por su hijo, lo que a su vez le permite posicionarse en el lugar del sacrificio, siendo una madre abnegada y sufrida que se desvive por su bebé.(Menchaca 2014)

En conclusión, el condicionamiento de la función materna dependerá en mayor o menor medida de la capacidad y posibilidades de procesar el impacto y elaborar el duelo por el hijo que llegó, por el hijo que no fue. Asimismo influirán también las expectativas con las que se esperaba y el lugar que se había estipulado dentro de la familia al bebé que acaba de nacer.

El impacto del nacimiento

Durante la concepción las figuras parentales imaginan al bebe de acuerdo a sus vivencias, fantasías y las reminiscencias de su propia infancia, así el niño va ocupando un lugar en el imaginario de los padres. Comienzan a fantasear con el sexo del bebe, el nombre, las características físicas y de personalidad. Se puede decir que el proyecto del hijo anhelado está en marcha.

Al aproximarse el momento del alumbramiento las fantasías y expectativas por ese hijo que llegará de forma inminente aumentan. El parto a su vez viene acompañado por la angustia de “pérdida” de ese hijo que la madre portó como parte de sí, movilizándolo la estructura psicológica.

La angustia frente al parto tiene sus raíces inconscientes (...) renacen todos los temores irracionales que acompañaron esencialmente las primeras semanas del embarazo porque la mujer se siente frente a un examen final. Solo ahora (...) sabrá si su interior estaba intacto, si su madre no la ha castigado, si ella por su realidad perjudicó a su hijo. (Langer, 1985, p.203)

Si bien hoy en día existe un sinnúmero de estudios para descartar anomalías durante el embarazo como las ecografías estructurales, la amniocentesis, estudios genéticos a través de exámenes sanguíneos entre otros, también hay dificultades que quedan por fuera de estos estudios y solo se conocen una vez que el niño nace. Es imperiosa la sensación de incertidumbre, alegría y miedo que invade a la hora de parir un hijo, se espera su llegada, pero también surgen las dudas por las dificultades y temores que se puedan propiciar. Cramer (1990) apunta,

El encuentro con el bebe en el momento de su nacimiento es un hecho sin igual en la experiencia humana. En el espacio de unos instantes, los padres deben casarse (y para toda la vida) con un desconocido. Ahora bien, lo desconocido, igual que el vacío es siempre fuente de angustia. Atribuyendo una serie de semejanzas al bebé, los padres llenan ese vacío y transforman lo extraño en familiar, inscribiéndolo en una filiación conocida. (Bonavita, F. et al., 1994, p. 28)

Si bien en el nacimiento de un niño sano, el hijo idealizado nunca coexiste con el real, cuando nace un niño con discapacidad la realidad demuestra que los planos de no coincidencia

son aún mayores.

El hecho de estar frente a un acontecimiento imprevisto trae consigo la angustia y ansiedad propia de la novedad. Berenstein lo describe como aquello que se presenta sin que anteriormente se le haya dado un lugar, por ello la estructura psíquica debe hacer movimientos y resignificarse para otorgarle un espacio nuevo dentro del núcleo parental y la familia, e inscribirlo así en la cadena de transmisión generacional Gomel (1976).

Junto al acontecimiento deviene el sentimiento de ajenidad producto de la sorpresa del hecho, el autor define ajenidad como,

Aquello del otro que no se puede homologar ni en lo semejante ni en lo diferente y es inherente a la presencia del otro. Compone una situación a ser pensada desde el Dos, pensamiento que requiere, entre otros, al concepto de imposición. (...) ve en el enfrentamiento con la ajenidad una salida si se quiere optimista: esta herida impone un trabajo y forja un lugar con marcas para albergarla. Aunque, eso es claro, es un lugar de límites y de existencia no muy precisos. (Bernestein, 2004, p. 529-534)

Si bien la posibilidad de tener un hijo con discapacidad es un temor que invade a todos quienes están esperando un bebé, el hecho de que se vuelva realidad hace que tanto la madre como las figuras parentales y la familia cercana sientan un cimbronazo que movilizará toda la estructura familiar. Es una prueba para quienes reciben al niño, desafiando vínculos de integridad, proyectos de familia, y exigiendo rearmar la vida o las ilusiones que se tenían en función de ella.

Se vive un duelo por el hijo que no fue, por la pérdida del hijo anhelado y ello requiere poner en marcha una serie de operaciones psíquicas y emocionales que implican un gran esfuerzo tanto para quien cumple la función materna, como para su pareja y el resto de la familia. En función de esta situación serán necesarios movimientos del orden de lo individual, lo subjetivo y el colectivo.

El shock por la noticia imprevista aunque posible produce un impacto y rompe con las expectativas de perfección y sanidad. Se produce un corte o más bien un cambio en la cadena dentro del contrato narcisista a la que hacía referencia Aulagnier. El modelo ideal sustentado por el grupo social proyectado en el futuro de este niño ya no es el mismo. Una vez procesado

el trauma se impone un importante trabajo a nivel psíquico para identificarse con ese bebé que integrará un nuevo eslabón en la cadena del contrato.

La palabra *trauma* proviene del griego y significa *herida*. Desde la creación del psicoanálisis el trauma refiere a un acontecimiento personal en la historia del sujeto, pudiéndose identificar el momento preciso en que ocurre el mismo debido al efecto penoso que genera en la persona teniendo en cuenta la susceptibilidad del sujeto. (Laplanche y Pontalis, 2004, p.446)

Freud conceptualizó sobre el término, reformulando su teoría a lo largo del tiempo. Se entiende pertinente hacer un repaso a través de sus obras para comprender el concepto último.

En los comienzos (1890) se refiere la experiencia traumática de la infancia, y le atribuye su importancia en función de la etiología de la neurosis. Tiempo después en Estudios sobre la histeria (1895) expone que el trauma es esencialmente sexual, originado en la vida prepuberal. Lo explica a través de dos escenas de seducción del padre hacia su hijo, la primera en la infancia y la segunda después de la pubertad donde se produce el traumatismo psíquico propiamente dicho, desencadenado por recuerdo de la escena infantil. Años siguientes en Introducción al Psicoanálisis (1915-1917) reformula su teoría e integra al concepto la injerencia de dos factores, la constitución y la historia infantil del sujeto. Manifiesta que el traumatismo que incita la neurosis conforma una serie complementaria junto a la predisposición del sujeto incluyendo estos dos factores. Luego a raíz de los traumatismos provocados por la guerra vuelve a problematizar la noción de trauma, en su obra denominada Más allá del principio de placer (1920) da una respuesta figurada de la concepción económica del término, lo explica a través de la relación que se establece entre el organismo vivo y el medio ambiente. Cuando la excitación externa es tan grande que atraviesa la capa protectora del organismo se produce un trauma.

Por último en Inhibición, síntoma y trauma (1926), y de forma más general en la segunda tópica Freud reedita la noción de *trauma* diferenciándolo del concepto de neurosis traumática. Lo define como un acontecimiento en el que el psiquismo no puede responder al aflujo de excitaciones internas excesivas (angustia) provocadas por un objeto externo que aflige en igual medida. Encuentra el núcleo del peligro en la tensión intolerable que producen las excitaciones internas exigiendo salir, provocadas por lo que llamó el *traumatismo de nacimiento*. Expone,

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Eloísa González Persak

El yo, al desencadenar la señal de angustia, intenta evitar ser desbordado por la aparición de la angustia automática que caracteriza la situación traumática, en la cual el yo se halla indefenso (...) el yo es atacado desde dentro, es decir por las excitaciones pulsionales, como lo es desde fuera. (Laplanche y Pontalis, 2004, p.448)

En la línea de lo planteado es apropiado remitir al psicoanálisis de configuraciones vinculares con el propósito de ahondar en la noción de vínculo.

Conforme se viene planteando, el nacimiento de un hijo es un movimiento fértil para la explosión, dejando al descubierto la vulnerabilidad de quien lo recibe y afectando la posibilidad de propiciar el vínculo necesario para la conformación del sujeto. La paralización e imposibilidad de actuar y sentir a raíz de la dolorosa noticia dependerá en su dimensión y durabilidad de los recursos con los que cuenten sus padres y el entorno. Las vivencias y fantasías infantiles, la historia personal de cada uno y de la familia, así como el lugar que se le había asignado al bebé dentro de la misma influirán en el modo de elaborar el trauma.

Tal como enunciábamos anteriormente pertenecer a la trama intersubjetiva que hace al vínculo precede a la identidad, a las ilusiones, proyecciones y atribuciones en torno de que se espera del hijo. La noción de vínculo es objeto de estudio del psicoanálisis vincular, desde esta corriente es entendido como constitutivo y constituyente del individuo, sujeto en el mundo.

Isidoro Berenstein (2007) psicoanalista argentino, expresa que estamos obligados a pertenecer a una red vincular, donde el lugar en el que se coloca al hijo precede al niño que acaba de nacer. Asimismo el bebé, en su lugar de hijo, ocupará dentro de la familia un lugar asignado por los padres, quienes le otorgarán una identidad a través de él. De este modo, deberá admitir las prohibiciones impuestas por la familia y será portavoz de las premisas familiares que le fueron impuestas, conminado a seguir el legado familiar, ya que de eso se trata pertenecer.

En la misma línea, Silvia Gomel y Susana Matus (2011) ambas psicoanalistas argentinas, trabajan en su libro denominado Conjeturas psicopatológicas el concepto de transmisión transgeneracional. En él apuntan al proceso de transmisión sustentado en quien transmite, que transmite y el modo en el que el receptor recibe el mensaje a transmitir. Influye como hace suyo el legado que le fue dado, con las novedades y giros que quiera introducir en él. De igual modo declaran que aquellas situaciones dolorosas que no se hayan podido procesar se transmitirán

en su cualidad de vacío, generando un agujero de sentido en la transmisión lógico temporal que desembocará en un trauma.

Por su parte Gomel (1976) en un trabajo anterior, expresa que el trabajo de ligadura y elaboración realizado por aquel psiquismo que vivencia una situación traumática es tan fundamental como las posibilidades que le otorga el entorno para tal elaboración, en esta línea enuncia,

La cualidad traumática de determinados eventos familiares no depende exclusivamente de la magnitud de lo sucedido; cuenta también la posibilidad que el grupo haya tenido o no de otorgarle algún sentido, a partir de la riqueza y la complejidad de la trama simbólico-imaginaria tejida en la intersubjetividad” (p. 41)

De acuerdo a lo expuesto se puede decir que tanto el sentimiento de complementariedad y semejanza, como el de alteridad y ajenidad condicionan la modalidad en que se relacionen los integrantes de un vínculo. Es necesario que se establezcan estas tres dimensiones que hacen posible ilusionarse y reconocerse en un Otro para armar la trama vincular.

Intentando reflexionar en torno a los aportes referidos, se puede decir que cuando acontece el nacimiento de un hijo con discapacidad, la pareja parental se enfrenta al dolor de la pérdida por el hijo anhelado que no nació, por ese hijo que se siente ajeno al no cumplir con las fantasías infantiles de los padres. El acontecimiento inesperado caracterizado por ciertos aspectos negativos, implicará que la figuras parentales y la familia se reacomoden modificando nociones previas para dar lugar a lo desconocido. (Berenstein, 2004)

En ocasiones el sentimiento de ajenidad de los padres es mayor que la posibilidad de identificarse y complementarse con el bebé, ganando la batalla la imposibilidad de actuar frente a la angustia de la noticia, esto sin duda dificulta y condiciona la relación vincular tan necesaria para el correcto desarrollo del bebé. Al decir de Gomel y Matus (2011),

Si reina la ajenidad, nos topamos con la hegemonía de la imposibilidad vincular (...) y su efecto de déficit de lo simbólico y lo imaginario, vale decir, de la semejanza y la alteridad. Podríamos relacionarlo al mito de Drácula, en el cual hay espejamiento y aparece la angustia del no reconocimiento del otro. (p.71)

El duelo

De acuerdo a lo enunciado hasta el momento, se puede decir que el nacimiento de un hijo con discapacidad genera un significativo impacto en las figuras parentales y la familia. La realidad se impone contraria a como se anhelaba, a la angustia natural provocada por el nacimiento se le suma un matiz de sentimientos y emociones desconocidos hasta el momento a causa de la sorpresiva e inesperada noticia.

Al referir a la noción de *duelo*, es pertinente remitir al aporte realizado por Freud (1917) en su obra *Duelo y melancolía*. En primer lugar describe el duelo como un proceso intrapsíquico que atraviesa todo sujeto que ha perdido una persona querida, un objeto o una situación que tenga el mismo valor. Indica que la pérdida de una abstracción tal como la libertad, un ideal o la patria también pueden propiciar un duelo. De igual forma precisa que el objeto puede no estar muerto en el sentido literal, pero su pérdida genera en quien la padece un sentimiento de aflicción. La realidad muestra que el objeto amado ya no está, por lo que el sujeto debe abandonar su relación con él, implicando un gran esfuerzo referido al proceso psíquico. Asimismo revela que prevalece la pérdida de interés por el mundo exterior y la capacidad de amar, presentando una inhibición general de todas las funciones psíquicas. “Las causas desencadenantes de un duelo pueden ser múltiples, pero todas tienen una base común: la valoración afectiva que consciente o inconscientemente es atribuida a la pérdida” (Freud, 1917)

En relación a lo esbozado, se puede decir que al recibir la noticia se precipita el duelo por la angustia y el shock que la misma genera. Duelo por el hijo anhelado que no es y por la familia que ya no serán. Como en toda vivencia dolorosa la consternación invade dando lugar a sentimientos confusos y ambivalentes de ira, desolación y nostalgia por el ideal perdido. María Pilar Sarto (2001), docente de la universidad de Salamanca pronuncia,

El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. Es en esa fase cuando más ayuda se precisa a fin de que el hijo o la hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para el desarrollo del niño.(p.3)

La afectación del niño provoca una afectación en sus parentalidades, ya Manonni (1990) esbozaba que la madre siente como propias las deficiencias de su hijo, remitiendo en las faltas de éste sus propias faltas. Refiere con esto a la incompletud que la madre esperaba completar a través de su hijo, deseando de él la perfección que ella no había podido lograr. Frente a la imposibilidad de llevar a cabo dicho anhelo la madre siente la discapacidad como propia.

No podía soportar la idea de tener un hijo con el síndrome de Down. Delante de todo el mundo me puse a llorar, sin que nadie pudiera consolarme (...) no dejaba de llorar, como si fuera una chiquilla a la que se le hubiera roto su hermoso juguete... (Levy, 1993,p.51-52).

Por su parte es pertinente traer al psicólogo y psiquiatra inglés John Bowlby quien teoriza sobre el apego. Se cree oportuno referenciar su trabajo ya que el mismo sigue vigente, estando en boga al ser consultado por muchos de los futuros padres desde este lado del mundo.

A grandes rasgos, la teoría profundiza sobre el vínculo emocional que se despliega entre el niño y sus figuras de apego, posiciona en dicha figura (madre o cuidador a cargo) el condicionante que posibilitará el establecimiento del patrón de personalidad del bebé. Así, la conformación del apego proporcionará en el niño el sentimiento de seguridad emocional necesario. (Bowlby, 1980)

Desde la perspectiva de ésta teoría conceptualiza sobre el proceso de duelo y describe cuatro fases por las que atraviesa toda persona que transita esta aflicción penosa.

La psicoanalista argentina Blanca Nuñez (2007) en su libro Familia y discapacidad trabaja sobre las fases propuestas por el citado autor. La primera fase Bowlby (1976) la denomina *Embotamiento de la sensibilidad* y comienza una vez que se efectúa la confirmación de la pérdida. En este caso particular se iniciaría cuando el médico comunica el diagnóstico de discapacidad. Puede durar horas o días predominando el estado de shock, aturdimiento y confusión. La sensibilidad se encuentra adormecida y por momentos convergen episodios de enojo y aflicción muy intensos. Es posible que la madre y/o la pareja parental manifiesten cierto desapego del hijo recién nacido y de la situación por la que deben atravesar. A pesar de esto en esta etapa podemos decir que el proceso de duelo aún no ha comenzado.

Es acertado aclarar que estas etapas no son acabadas, por lo que varían dependiendo de cada sujeto y situación particular.

La segunda fase que Bowlby denomina de *Anhelo y búsqueda de la figura perdida* tiene una duración frecuente de un par de meses. La persona comienza a distinguir la realidad por la que está atravesando, aunque solo por momentos. Nervios, miedo, dolor y enojo son las emociones que invaden a la persona. Caracteriza esta fase la búsqueda incansable por modificar o apropiarse de otra realidad. El resultado siempre es negativo, por ello la irritabilidad y el enojo. Se intenta buscar un responsable de lo sucedido a través de acusaciones, reproches, autorreproches y culpabilizaciones. Predomina el sentimiento de descreimiento y no aceptación, hay una negación del hecho, se niega la posibilidad de que el hijo se presente con discapacidad.

La desmentida y la búsqueda por todos los medios de un nuevo diagnóstico médico que diga lo contrario son mecanismos de defensa que comúnmente se dan en los padres que transitan por esta situación. Permite entender lo que sucede, pero se tiende a negarlo al instante. Comúnmente los padres se abren camino en busca de nuevas referencias, personas que le muestren otra "verdad". En ocasiones en que el descreimiento de los padres hacia el hijo es parcial, la desmentida como defensa actúa positivamente para transitar la tristeza y el dolor por el diagnóstico, pero cuando la negación es mayor imposibilita que se puedan vincular con el diagnóstico y adecuarse a la propuesta sobre el tratamiento que los profesionales le recomiendan. Al descreimiento le acompaña la búsqueda esperanzada de que todo se va a arreglar y se convertirá en un hijo sano. También en esta etapa del duelo sobreviene la indiferencia y rechazando al bebé, bajo la fantasía de que le han cambiado a su hijo mediante el sentimiento de extrañamiento, de no reconocimiento.

En términos generales quienes transitan por esta situación sienten que alguien o algo tuvo que ver en este desenlace, e intentan encontrar en sus familiares o en ellos mismo la responsabilidad. También responsabilizan al destino, la religión, los médicos, o el propio hijo que frustró todos sus anhelos e ilusiones. La culpa se presenta con preponderancia, basados en situaciones reales o fantasiosas. Núñez (2007) plantea,

Los padres en esta fase comienzan a expresar sentimiento de culpa. La discapacidad del hijo puede ser vivida a nivel de fantasía como un castigo por alguna mala acción: no haberse cuidado en el embarazo, haber fumado, haber tenido una actividad sexual demasiado frecuente, haber trabajado en exceso, etc.; muchas veces aparecen interpretaciones irracionales. Estos sentimientos de culpa suelen ser transferidos al obstetra, al pediatra o a

un pariente lejano con un antecedente de daño irrelevante, al cónyuge supuestamente portador del gen malo o causante de la deficiencia y, en fin, al niño mismo (p.89).

La esperanza acompañada de desilusión hace que esta etapa sea muy dolorosa.

La tercera es la fase de la *Desesperanza y desorganización*. El sujeto toma conciencia de la pérdida y la imposibilidad de cambiar la realidad, por lo que no tiene sentido seguir buscando una respuesta diferente. De la mano a la toma de conciencia invade la depresión, tristeza, desgano, apatía y el sentimiento de vacío. Se manifiestan sentimientos de desesperanza junto a la impotencia por la realidad actual e invaden los deseos de huir. En el diagnóstico de un hijo con discapacidad, puede suceder que los padres abandonen a su hijo y/o se abandonen a sí mismos en un intento por ceder ante esta situación, bloqueados por la falta de voluntad y de fuerza para luchar. Todos los deseos, ilusiones y fantasías que se depositaron durante la gestación de ese hijo esperado se destruyen, es en esta fase cuando ese sentimiento se revela de forma más intensa.

La última etapa que describe Bowlby es de *Reorganización*. Gradualmente las emociones van atenuando su intensidad en comparación a las fases anteriores. El sujeto logra lentamente reconocer y aceptar la pérdida de ese “hijo que no fue”, consigue renunciar a la esperanza de recuperar el hijo perdido o que creían había sido cambiado. Es fundamental en esta fase la aceptación del hijo con sus limitaciones y dificultades, dejando de lado la esperanza por el “hijo que deseaban fuera”. Sobre estos puntos se comienza a reorganizar la familia para buscar dentro de sí mismos los recursos que favorezcan y estimulen su integración. Esta fase trae aparejada la reorganización de la vida de las figuras parentales, y de los roles y funciones de la familia ya que una persona con discapacidad demanda mayores costos económicos, otros cuidados, tiempos, educación especial, etc.

A propósito de la teoría Freudiana antes mencionada, ésta propone un segundo aspecto el cual determina que aquellas situaciones donde el proceso de duelo no sigue el curso normal y se extiende en el tiempo, dando paso a la Melancolía la cual a un proceso patológico. En esta situación el sujeto se hunde en la angustia, perdiendo la autoestima a través de auto reproches y culpabilizaciones desde la conciencia moral. Este es uno de los caminos posibles que puede transitar quien no tenga las herramientas ni la contención necesaria para la elaboración del duelo.

Para finalizar con lo propuesto es importante remarcar que quien ha atravesado un duelo convive con un dolor crónico. Una vez que se recorre por una situación dolorosa el acontecimiento impactará y repercutirá a lo largo de todo el ciclo vital acompañando a través del tiempo a la persona. No se elabora el duelo una sola vez, ni para siempre. En este caso, cada etapa del desarrollo del niño suele resignificar el dolor reviviendo lo sufrido. No obstante la oportunidad de elaboración permite avanzar creando futuro, integrando lo perdido a la vida actual.

Redes que sostienen

La familia es quien implanta a los hijos en el mundo, es quien propicia el primer relacionamiento del niño y los otros. Más allá de la discapacidad con la que cuente el niño la familia tiene la función de enseñar y propiciar las herramientas que permiten aprender a interrelacionarse con los demás y con las cosas. La forma en que los sujetos se relacionen entre sí está condicionada en gran medida por el modelo de comportamiento aprendido de los padres y la familia quienes deben propiciar oportunidades para el desarrollo de las diferentes habilidades y competencias personales y sociales, lo que posibilitará al hijo crecer en un ambiente seguro.

Como consecuencia la familia también necesita de otro que puntale, sostenga y retroalimente para no caer en la situación de dolencia que lo atraviesa.

A propósito del concepto de *red* abordado por Dabas y Najmanovich (s/f), cada familia es una red abierta y compleja en permanente movimiento, reestructura y permutación, que a través de dinámicas singulares va en busca de quietud y equilibrio para sus integrantes.

En consecuencia la familia que se encuentra en la situación propuesta, requiere y necesita del trabajo en conjunto con otras familias a través de redes que la preceden y la extienden, pretendiendo conseguir un ajuste y una adaptación positiva a la nueva realidad que les toca vivir. Favorecer múltiples vínculos que trabajen en conjunto proporciona en quienes los integran

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Eloísa González Persak

y comparten un efecto tranquilizador y terapéutico, al decir de las autoras mencionadas “compartir un problema similar con otro, permite la ruptura del aislamiento que sienten frente al mismo” (Dabas y Najmanovich, s.f., p.4)

Desde esta visión es pertinente hacer referencia a la implicancia que puede tener la consulta psicológica desde una visión integradora de intervención en salud. Esta concepción permite trabajar y ubicar al psicólogo en uno de los ejes que hacen al trabajo en equipo, posibilitador del efecto red generador de cambio. Permite que el entorno y el niño consigan, descubran y alcancen lo que no pudieron en soledad.

Conjuntamente al trabajo del psicólogo, el eje socio-familiar y asistencial-médico emprenden una tarea para decodificar el diagnóstico situacional del paciente y su familia. La entrevista es el instrumento de intervención clínica que permitirá recabar datos desde el punto de vista psicológico, social, y asistencial para alcanzar la comprensión global de la situación y permitir una intervención profunda. (Dapueto y Varela, s.f., p1-2)

Esta dinámica de trabajo posibilita a su vez que quienes participen en ella logren encontrarse y descubrirse con otras familias que pasan por situaciones similares, posibilitando hallarse ellos mismos en un otro, visibilizarse y así enfrentar la situación que los aqueja. Conforme a esto, el darse cuenta que no son los únicos a los que la discapacidad de un hijo aqueja les da una suerte de consuelo, y de pertenencia dentro de la sociedad.

A modo de conclusión es importante remarcar la visión manifestada desde el trabajo en redes. Esta modalidad permite que quien debe atravesar un acontecimiento de esta magnitud tenga la posibilidad de encontrar nuevos horizontes donde no se habitará solo, sino siendo parte de un conjunto que lo sostendrá y le dará la oportunidad de ser el sostén de otros.

¿la vida, cuándo fue de veras nuestra?,
¿cuándo somos de veras lo que somos?,
bien mirado no somos, nunca somos
a solas sino vértigo y vacío,
muecas en el espejo, horror y vómito,
nunca la vida es nuestra, es de los otros,
la vida no es de nadie, todos somos
la vida —pan de sol para los otros,
los otros todos que nosotros somos—,
soy otro cuando soy, los actos míos

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Eloísa González Persak

son más míos si son también de todos,
para que pueda ser he de ser otro,
salir de mí, buscarme entre los otros,
los otros que no son si yo no existo,
los otros que me dan plena existencia,
no soy, no hay yo, siempre somos nosotros,
la vida es otra

Piedra de Sol- Octavio Paz

CONSIDERACIONES FINALES

Al momento de comenzar a formular el presente trabajo se desplegaron infinitos caminos de abordaje posible, lo que en cierta forma complejizó la tarea de recopilación y clasificación de material al mismo tiempo que enriqueció la labor a nivel conceptual.

La noción de nacimiento remite a la finalización de la espera que significa la gestación de un hijo. De acuerdo a la Real academia española (2016) refiere al acto de nacer, al origen o inicio de algo nuevo y distinto, algo desconocido que se experimenta por primera vez. Cuando se espera un hijo invade la sensación de incertidumbre alegría y miedo, se espera su llegada, pero también surgen dudas por las dificultades que se puedan desencadenar.

Al momento de nacer, el niño empapa de novedad y graba para siempre la vida de los sujetos que lo aguardan.

En éste sentido la posibilidad del nacimiento de un hijo portador de discapacidad viene dado desde la etimología del término *nacer*, dar a luz algo nuevo que trae lo inesperado. Pese a ello nadie está totalmente preparado para el recibimiento de un hijo con dificultades, la eventualidad de su existencia no imprime en los padres y la familia de manera automática la posibilidad de aceptación y apertura, sino que implica siempre un trabajo desde el plano de lo intrapsíquico e intersubjetivo.

En cuanto a la labor de la psicología clínica se entiende necesario trabajar en el sostén y el apuntalamiento de las figuras que hacen a la función materna, la pareja y la familia. Interesa implementar espacios para trabajar con quienes han sido atravesados por esta situación a fin de brindar herramientas que permitan procesar sanamente el duelo, posibilitando la elaboración del vínculo con el hijo y una nueva construcción de parentalidad.

Desde esta perspectiva es interesante concebir el rol del psicólogo dentro de un sistema complejo y dinámico en diálogo permanente con otras disciplinas, propiciando la intervención desde múltiples visiones. El trabajo de profesionales en red posibilita mediante el intercambio de miradas enfrentar de forma más amplia las necesidades particulares de cada situación familiar brindando herramientas para fortalecer y generar las capacidades necesarias de

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Eloísa González Persak

afrentamiento a las diferentes situaciones que se presenten, así como encontrar soluciones eficientes a sus necesidades.

Asimismo se cree acertado intervenir desde el espacio psicoterapéutico en la integración trabajando desde lo intrínseco, cambiando el foco de la discapacidad y lo que no pudo ser, hacia los aspectos positivos de lo que será posible lograr.

A modo de conclusión se puede decir que el presente trabajo ha permitido visualizar lo necesario y substancial de trabajar comprendiendo la discapacidad desde la interacción entre el individuo y el ambiente a través de un enfoque que propicie ante todo la calidad de vida del sujeto y su entorno. Por este motivo es fundamental la integralidad en el abordaje a través de la interdisciplina, donde el rol del psicólogo se posiciona como un pilar más dentro de un equipo de profesionales trabajando en pos del intercambio de miradas, con el fin de propiciar un abordaje más rico desde donde intervenir y sostener al niño y su familia.

Del mismo modo es pertinente transmitir que si bien en el Uruguay estamos en el camino hacia la integración, se necesita seguir trabajando en políticas, planes y programas educativos e intervenir desde la mirada psi en pos de generar cambios que permitan la construcción nuevas subjetividades y rompan barreras estigmatizantes desde el orden de lo estructural e ideológico, promoviendo la discusión de nuevas formas de vivir, sentir, pensar y pensarse en relación a la discapacidad.

BIBLIOGRAFIA

- Altmann, M. (1998) Juegos de amor y magia entre la madre y su bebé. La canción de cuna. UNICEF- Instituto Interamericano del Niño- Ministerio de Salud Pública.
- Anónimo, (2016) Libro blanco de la atención temprana. Recuperado de https://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf
- Anónimo, (2016) Atención infantil temprana en España .Recuperado de <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2236.pdf>
- Aulagnier, P (1991) La violencia de la interpretación, del pictograma al enunciado, Amorrortu editores, Bs. As
- Barros, I (2006) Las voces que nos anticipan, nuestras voces presentes: Freud, Aulagnier, Castoriadis y un relato de Tabucchi. Recuperado de: http://www.querencia.psico.edu.uy/revista_nro9/irene_barros.htm
- Barton, L (2009) Estudios de la discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. Reino unido. Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/848/Art_BartonL_EstudiosDiscapacidadBusqueda_2009.pdf?sequence=1
- Bauman, Z. (2004) Modernidad líquida. Fondo de cultura económica, Bs As.
- Berenstein, I (2004) Devenir otro con otros. Ajenidad, presencia, interferencia. Paidós: Bs. As.
- Berenstein, I (2016) Vínculo Familiar. Hechos, sucesos y acontecimientos. Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/31824376/Isidoro-Berenstein-Vinculo-familiar-Hechos-sucesos-y-acontecimientos#scribd>
- Berenstein, I y Puget, J. (1988). Vínculos. En I. Berenstein y J. Puget. Psicoanálisis de la Pareja Matrimonial. (pp. 31-51). Paidós, Bs. As.
- Bonavita, F., Cerutti, S. y Defey, D. (1994) El nacimiento de un hijo como crisis evolutiva, personal y familiar. En: Defey, D. (comp). Mujer y Maternidad: los bebés, sus padres y el hospital. (pp. 25-39). Montevideo: Roca Viva.
- Bowlby, J (1976). La pérdida afectiva. Paidós, Bs As.
- Bowlby, J. (1980) El apego y la pérdida, Vol.III. The Hogarth Press, London.
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad 2016. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Corrales, J. (2015) Construcción de la función materna. Una mirada desde el psicoanálisis en relación a prácticas, discursos y significados. Tesis final de grado. UdelaR. Recuperado de:

http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/construccion_de_la_funcion_materna_una_mirada_desde_el psicoanalisis_en_relacion_a_practicas_de_escursos_y_significados_3.pdf

- Cramer, B (1990). De profesión bebe. Urano, Bs As.
- Dabas, Najmanovich (s/f) Una, Dos, muchas redes: itinerarios y afluentes del pensamiento y abordaje en redes. Recuperado de <http://www.dircap.org.ar/Materiales/CursoRedes/una.doc>
- Dapuerto, Varela (s/f) Modelos y praxis psicológicos en la medicina: la psicología médica.
- Defey, D (compiladora) (1995). El bebe, sus padres y el hospital, tomo III. Editorial Roca Viva, Montevideo.
- Defey, D (compiladora) (1995). Mujer y maternidad tomo I. Editorial Roca Viva, Montevideo.
- Díaz Castillo, L. Á., & Muñoz Borja, P. (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad. Revista Ciencias de la Salud.
- Diccionario de lengua española. RAE (2016). Recuperado de: <http://dle.rae.es/?id=DrrzNuK>
- Discapacidad en América Latina y el Caribe, desafíos para las políticas públicas CEPAL (2016). Recuperado de: <http://www.cepal.org/notas/74/Titulares2.html>
- Discapacidad y Derechos Humanos (2016). Recuperado de: <http://www.mides.gub.uy/innovaportal/v/60515/3/innova.front/discapacidad-y-derechos-humanos>
- Foucault, M. (1986). Las palabras y las cosas. Siglo XXI. México. 1969 La verdad y las formas jurídicas. Gedisa. México.
- Foucault, M. (1997). La arqueología del saber. Siglo XXI.
- Foucault, M. (2001). Los anormales (Vol. 217). Ediciones Akal.
- Freud, S (1913-1914) Totem y Tabú. En Obras completas (vol 13) Buenos aires.
- Freud, S (1926) Inhibición, síntoma y angustia. Laplanche y Pontalis. Diccionario de psicoanálisis. Editorial Paidós. Buenos aires
- Freud, S. (1986). Lo ominoso. En Obras completas. (Vol. 17, pp. 217-251). Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (2003). Duelo y Melancolía. En Obras Completas. (2ª. ed, Vol. 14). Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (2003). Introducción del narcisismo. En Obras Completas. (2ª. ed, Vol. 14). Buenos Aires: Amorrortu.
- Gomel, S. 1976. Transmisión generacional, Familia y subjetividad. Lugar Editorial, Bs. As.

- González Rey, F. (2008). Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales. Diversitas, Brasil.
- Kaës, R (2006) Transmisión de la vida psíquica entre generaciones. Amorrortu, Bs As.
- Langer, M (1985) Maternidad y sexo. Editorial Paidós, Bs As.
- Levy, J (1993). El bebe con discapacidades. Del acogimiento a la integración. Editorial Paidós, Bs As.
- Manonni, M. (1990). El niño retardado y su madre. Editorial Paidós, Bs As.
- Menchaca, V (2014). Lo inesperado ante la llegada de un hijo. Un análisis desde lo vincular. Tesis final de grado. Udelar. Recuperado de: http://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_-_veronica_menchaca.pdf
- MIDES (2005) Vulnerabilidad y exclusión social. Aportes para las políticas sociales. Recuperado de: http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/22972/1/uruguay_social_vol5.pdf
- Nuñez, B (1991). El niño sordo y su familia, Troquel. Bs As.
- Nuñez, B. (2007) Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Lugar editorial, Bs As.
- Organización mundial de la salud & Banco Mundial (2016). Informe mundial sobre la discapacidad Recuperado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Organización mundial de la salud (2016). Discapacidad: lo que todos debemos saber. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/publications/what_we_should_know/es/
- Paz, O. Poéticas (2014) Poema Piedra de sol. Recuperado de: <http://www.poeticas.com.ar/poemas/piedra-de-sol-octavio-paz/>
- Salvo, J. Y Echenique, M. (1997) Parálisis cerebral y rehabilitación. Montevideo, Rocaviva.
- Sarto, M. (2001). Familia y discapacidad. Recuperado de: [http://www.once.es/otros/sordoceguera/referenciaselectronicas/Sarto\(2001\).pdf](http://www.once.es/otros/sordoceguera/referenciaselectronicas/Sarto(2001).pdf)
- Schorn, M. (2008). Discapacidad: Una mirada distinta, una escucha diferente. Lugar Editorial, Bs As.
- UNICEF (2013) Estado mundial de la infancia. Niños y niñas con discapacidad. Recuperado de: http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf
- UNICEF (2013) La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión. Recuperado de <http://www.unicef.org/uruguay/spanish/discapacidad-en-uruguay-web.pdf.pdf>

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Eloísa González Persak

- Wehmeyer, M. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. Revista de Educación. Recuperado de http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_03.pdf
- 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). Granica, Bs As.
- Winnicott, D. W. (1981) El proceso de maduración en el niño. Editorial Barcelona
- 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). Lumen, Bs As.