



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Facultad de
Psicología

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
Trabajo Final de Grado

Nacimiento de un hijo con discapacidad
Una mirada psicoanalítica.

Estudiante: Florencia Moreira

C.I.: 5.257.038-2

Tutor: Prof. Adj. Beatriz Falero.

Revisor: Asist. Mag. Dinorah Larrosa

Marzo, 2020. Montevideo, Uruguay

Agradecimientos.

A mi familia y amigos, por caminar siempre junto a mí.

A mis profesores, por poner a nuestra disposición su sabiduría y experiencia.

A mis compañeros de Facultad por darme las alegrías de cada día.

A la Universidad de la República por permitir que nuestros sueños se hagan realidad.

“La educación nos abre puertas y nos hace más libres”

(Anónimo, s.f.)

Índice

Resumen	3
Introducción	4
1. Concepción de discapacidad	7
1.1. Modelo negativista/ prescindencia	7
1.2. Modelo médico/ rehabilitador	8
1.3. Modelo social	9
1.4. Modelo biopsicosocial	10
2. Hijo ideal	14
3. El nacimiento	18
3.1. Encuentro con un hijo con discapacidad	20
3.1.1. Vínculo madre bebe	22
3.1.2 Efecto psíquico del nacimiento	26
4. Duelo del hijo ideal	29
5. Trabajo del psicólogo	33
6. Consideraciones finales	37
7. Referencias bibliográficas	39

“...así como no hay cuerpo sin sombra, no hay cuerpo psíquico sin esa historia que es su
sombra hablada.

Sombra protectora o amenazante, benéfica o maléfica, que protege de una luz demasiado cruda o que anuncia la tormenta; pero, en todos los casos, sombra indispensable, pues su pérdida extrañaría la de la vida, en todas sus formas”.

(Aulagnier, 1994, p.170)

Resumen

El presente trabajo pretende abordar los aspectos psicológicos en las madres de hijos con discapacidad.

Se comienza con las concepciones de discapacidad a lo largo de la historia y las diferentes maneras que se tenía para abordarla. Se va desde concepciones negativistas, donde la discapacidad es tomada como castigo, como algo que hay que ocultar; hasta las concepciones más actuales donde hay diferentes factores que se ponen en juego a la hora de hablar de la discapacidad, factores no solo son propios de la persona como es la deficiencia, sino que se incluye al medio y las diferentes posibilidades que pueda tener en él.

Se abordan los aspectos psicológicos que se presentan en la madre durante el embarazo de un hijo deseado y buscado; para llegar al nacimiento en específico, donde se trabajan las generalidades de todo nacimiento para luego ahondar sobre el de un hijo con discapacidad y el impacto que ello lleva.

En el nacimiento se trabaja: herida narcisista; la madre como espejo; conflicto y crisis. Cerrando con la importancia de realizar el duelo de ese hijo idealizado, permitiendo la existencia de un hijo real.

Se plantea la necesidad del trabajo del psicólogo en el camino de esta madre y su hijo; además la importancia del abordaje desde la teoría psicoanalítica. Esta nos permite relacionar ciertos comportamientos con hitos pasados, marcas de la infancia que condicionarán nuestro futuro. Así podemos complejizar y entender la maternidad. Nos permite comprender las vivencias de esa madre al recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo.

Introducción

Los aspectos psicológicos son los que convierten una maternidad diferente de la otra. Las vivencias inconscientes son las que explican por qué las experiencias son distintas en cada madre, incluso con anteriores embarazos (Amati, 2006). Es por ello que se trabajarán los aspectos psicológicos que intervienen en las madres al momento del nacimiento de un hijo con discapacidad.

La madre comienza a construirse, no con la noticia de estar embarazada, sino mucho antes incluso en su relación con la madre, en su propia experiencia como hija. Luego llega el deseo manifiesto de ser madre, donde se fantasea y sueña con un hijo. Este tiempo lo llamamos, tiempo de anticipación simbólica, donde posibilita un bebe. Cuando la noticia llega, cuando la mujer se encuentra embarazada, comienza a imaginar un hijo, lo idealiza y esto también tiene que ver con los deseos inconscientes y las experiencias pasadas. En un hijo se busca resolver, cambiar, e incluso dejar algunos conflictos y experiencias de la infancia, con la propia madre. En el embarazo se encuentran la mayoría de las madres con diferentes miedos, no solo sobre la viabilidad del embarazo sino también, sobre la completud del hijo y las diferentes enfermedades que este pueda tener. El encuentro real con el hijo significa dejar atrás el hijo imaginario (este hijo ideal) para dar paso al primero y así constituirse como sujeto de deseo, como un otro. El encuentro con un hijo con discapacidad también genera este choque entre estos “dos hijos” pero la diferencia es aún más grande y dependerá de las características psíquicas y de los recursos que la madre tenga, en como afrontará este hecho (Amati, 2006; Levin, 2012; Videla, 1990).

La discapacidad no es una enfermedad, puede ser la secuela de la misma, pero por sobre todo es una secuela que no va a desaparecer. La discapacidad es una marca que va a acompañar a la persona en toda su vida. Esta discapacidad no solo va a marcar al niño o a la persona que la tenga, sino que también significará una marca para los padres, quienes son diferentes a otros. Estos padres traerán y responderán a las situaciones según su historia, según su pasado (Schorn, 2013).

La discapacidad, en la actualidad, involucra diferentes factores, no solo la deficiencia en sí (funcional y/ estructura) sino que implica el contexto, el ambiente en el que esa persona se encuentra. Estará fuertemente influenciada por los apoyos y barreras que la persona con discapacidad tenga: Bagnato (s.f) -citando a La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad- dice que la discapacidad incluye a las personas que: “presenten deficiencias

físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (p. 2).

Entonces, la discapacidad debe ser pensada en su enfoque de derechos, ya que estas personas se encuentran significativamente vulneradas, no solo por la desigualdad a las que se ven expuestas constantemente, sino que son personas a las que se les viola su dignidad y constantemente ven afectada y transgredida su autonomía. Se debe dejar de lado los enfoques reduccionistas y antagónicos: los que hacían referencia únicamente a la enfermedad relegando a la persona como enferma, pero también entender que un enfoque donde únicamente se piense la discapacidad como responsabilidad de la sociedad, de igual manera implica dejar de lado otras consideraciones importantes. Se propone pensar la discapacidad desde un paradigma que relaciona los dos modelos, el médico y el social, para dar paso a uno biopsicosocial; donde se considera a la discapacidad como multicausal, es decir, es el resultado de la interacción negativa de la persona que padece una deficiencia, en un medio que pone barreras para el ejercicio de los derechos de estas personas; es decir, la discapacidad es el resultado de la interacción negativa entre la deficiencia y el contexto. Es un enfoque que hace especial énfasis en las posibilidades, en el funcionamiento. Desde esta manera de concebir la discapacidad, reconoce que los componentes ambientales son una parte muy importante para la condición de salud, pero también los personales; por esta razón, es una concepción que apunta a la diversidad, ya que no hay dos personas que tengan exactamente las mismas condiciones. Esto permite abrir camino hacia las perspectivas y políticas de prevención de la discapacidad y no solo rehabilitación.

Cuando nace un hijo con discapacidad para la madre puede generar diferentes efectos psíquicos; dependerá de su pasado -de la relación con su propia madre- cómo tomará la situación. Puede significar del orden de lo ominoso o puede ser un conflicto psíquico que le llevará a aprender de la situación (Cabrera, 2020). Cómo afronte la madre estos primeros momentos marcarán los que vienen después.

Dependerá de la mirada del otro como esta marca se inscribe en la persona con discapacidad. Si es una mirada que lo deja en este ser de la discapacidad únicamente, esta persona no podrá constituirse como sujeto de deseo, como otro; pero sí en cambio, ese gran otro mira a su hijo como un ser deseante y no pegado a la discapacidad, podrá el niño posicionarse como persona. El primer gran otro que un niño tiene es la mirada de la madre,

esta le devolverá la imagen del niño, es decir, este último se mira en la mirada de su madre (Anfusso, 2014; Freud, 1920/1993; Pérez de Plá, 2000).

El nacimiento de un hijo con discapacidad significa un impacto muy grande para la madre y la familia. Es una realidad opuesta a la que se imaginaba y deseaba, a la angustia que cualquier parto genera se le suma estos sentimientos de incertidumbre y desconocimiento, son sentimientos confusos y ambivalentes (de sobre protección y rechazo) (Pérez de Plá, 2000). La familia, pero por sobre todo la madre, deberá hacer el duelo de ese hijo anhelado para dar paso al real, pero también es un duelo por esa madre que no se será, por esa familia que no se será (Aulagnier, 1994; Gutton, 1987; Levin, 2012). Estos sentimientos ambivalentes tienen que ser reconducidos, redirigidos para reconocer y aceptar la pérdida de ese hijo ideal, ese hijo que no fue y también renunciar a la esperanza de recuperarlo.

Las discapacidades no se curan porque no son enfermedades, sí pueden ser marcas que a largo de la vida pueden o no llegar a ser resignificadas, o bien cobrar luz y sentido a través de la mirada de los grandes "Otros" (madre, padre). Estos son quienes libidinizan a ese cuerpo y ponen palabras apropiadas, liberando a ese sujeto de su encierro, estructurándolo, ayudándolo, sosteniéndolo para que no sea la discapacidad una limitación ni para él, ni para su familia, sino algo más con la cual una persona tiene que convivir y vivir. (Schorn, 2013, p.39)

El trabajo del psicólogo en esta temática es muy complejo, ya que no hay una forma menos dolorosa de dar un diagnóstico o de informar noticias negativas. Pero si, se debe entender que las palabras elegidas serán importantes para quienes la reciben. En los tiempos siguientes del diagnóstico, el psicólogo debe obrar como sostenedor y dar lugar al discurso de los padres, a las fantasías que puedan tener. Construir con ellos y el niño una identidad propia de este último, para que pueda ser un sujeto de deseo y no únicamente ese hijo enfermo.

1. Concepción de discapacidad

Es necesario explicitar qué modelo de discapacidad será considerado en este trabajo y con ello fundamentar la importancia del entorno para la construcción de la discapacidad. Siempre la tomaremos como una construcción y no una característica únicamente de la persona. Desde la edad media la discapacidad es nombrada y representada de diferente manera, es por ello que presentaremos todos los modelos estudiados y sus características. Es importante remarcar que cada modelo lleva en su fundamento una concepción de persona diferente, además, como dice Amate (2006) el concepto de discapacidad va evolucionando con un papel importante en las creencias y tradiciones, así como también el avance de la ciencia. Por ejemplo, en la Edad media es referida como un término negativo y era tomada como una manifestación del mal (principios religiosos). Luego con el paso del tiempo surge el paradigma médico-biologicista donde se hacía hincapié en la deficiencia y las limitaciones de una persona, además de la práctica de rehabilitación, dejando de lado los potenciales o posibilidades; nuevamente la discapacidad vista desde el polo negativo. Luego con la declaración de los Derechos Humanos, las personas comienzan a cuestionar este paradigma y se da paso a la concepción de discapacidad desde el modelo psicosocial; por último, es necesario considerar un modelo más actual, con enfoque de derecho, donde lo social y lo biológico se interrelacionan y no son pensados como antagónicos, sino que se complementan, se necesita de ambos para explicar la discapacidad. Así podríamos pensarla, desde esta concepción, como la deficiencia de una persona, pero en interrelación con el entorno. Es un modelo donde se pone el énfasis en el funcionamiento y no en la deficiencia, potenciando así las capacidades de las personas; superando las barreras del entorno.

1.1 Modelo negativista/ prescindencia

Amate (2006) llama a este momento histórico, a esta manera de abordar la discapacidad como negativista; pero Palacios (2008) lo denomina modelo de prescindencia. Se caracteriza por centrar la atención en la negatividad, aquí la influencia de la iglesia es muy fuerte (recordemos que en esa época es la iglesia quien ordena la sociedad). Se extiende hasta el Siglo XVII antes de la Revolución Francesa. En este momento histórico la discapacidad es tomada como un castigo divino por algo que los padres habían hecho, era un castigo para ellos, pero que se cobraba en los hijos; además de justificar que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la sociedad, por ello se las alejaba, institucionalizaba y segregaba (Amate, 2006; Palacios, 2008). Según Ríos (2015) las personas con discapacidad eran, para la

sociedad, consideradas una carga. Aquí podemos ver como la persona con discapacidad queda limitada a esa falta, identificándose con ella. Aquí no hay un reconocimiento del contexto, ya que las deficiencias o limitaciones se explicaban por la religión, como castigo divino y como tal, debían ser alejados u ocultados. Por ello Palacios (2008) utiliza el nombre prescindencia -o innecesariedad- porque se prescinde de la vida de las personas y, como solución, la sociedad tenía dos opciones: la marginación de las personas con discapacidad o las medidas eugenésicas donde las personas nacidas con discapacidad no tenían derecho a la vida.

1.1 Modelo médico/ rehabilitador

El modelo médico surge después de la Segunda Guerra Mundial con las prácticas de rehabilitación médica debido a la gran cantidad de personas afectadas por esta guerra, que provocó que muchas personas (jóvenes y viejas) adquirieran discapacidad. Va desde el siglo XVII hasta finales del siglo XIX. Donde Según Amate (2006) y Palacios (2008) en este enfoque, la discapacidad es de origen biomédico; se deja de lado la explicación religiosa para hablar en términos de salud o enfermedad. En este modelo la persona deja de ser recluida, aislada y ocultada de la sociedad, para adquirir identidad de enfermo. Aquí la persona con discapacidad puede aportar algo a la sociedad siempre que sea rehabilitada. Es un modelo paternalista, donde se ve que las personas con discapacidad tienen menos valor que el resto (Ríos, 2015).

En esta época surge por la OMS (1980) La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. En este manual (OMS,1980) deficiencia está definida como: “hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa; en principio, las deficiencias representan trastornos a nivel de órgano” (p.38). Por discapacidad se refiere a: “reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos al nivel de la persona” (OMS,1980, p.38). Por último este manual también trae la definición de minusvalía: “hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan una interacción y adaptación del individuo al entorno” (OMS, 1980, p.39). Aquí podemos ver como en el concepto de discapacidad no se incluye el ambiente, pero si hay un intento al introducir la definición de minusvalía, pero haciendo referencia a que las desventajas son por las consecuencias de las

deficiencias, estas consecuencias se reflejan en el entorno poniendo a la persona con discapacidad en desventaja, en relación con las que no tienen.

Ríos (2015) define la discapacidad desde este modelo como:

Discapacidad (disability), se define como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona. (p.49)

La Ley de Integración social de los Minusválidos de 1982 (en Palacios, 2008) define a los minusválidos como las personas que tienen disminuidas las posibilidades de participación social, educacional, laboral, como consecuencia de una deficiencia. Aquí podemos ver que la minusvalía estaba definida específicamente como consecuencia de la diversidad funcional y no por las causas o los factores sociales. Es la deficiencia, considerada anomalía, la que no permite realizar actividades que la mayoría puede hacer.

En este modelo de discapacidad, la persona es relegada a ser enferma, haciendo énfasis únicamente en las limitaciones que la persona tenía. Es una persona a la que hay que intervenir con todas las herramientas para que se pueda recuperar e insertar en la sociedad. Es un modelo paternalista, como dijimos anteriormente, porque está enfocado en la rehabilitación e intervención sobre la persona en específico y no sobre el medio. Aquí se destacan las intervenciones estatales, las escuelas especiales, el trabajo protegido, los tratamientos médicos y la aplicación de los avances científicos (Palacios, 2008).

1.2 Modelo social

Este modelo está fuertemente influenciado por los derechos de las personas. Seoane (2011) dice que en esta época se da la entrada de las personas con discapacidad a la sociedad, aceptando y también, respetando las diferencias. La atención es desplazada a la sociedad ya no se centra únicamente en la deficiencia de la persona, aquí la sociedad tiene un papel muy importante: “la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de su interacción con las condiciones y estructuras sociales” (Seoane, 2011, p.147). Como es tomada a la discapacidad como construcción social, es la sociedad quien debe dar respuestas

e intervenir, es esta quien debe realizar acciones para remover las barreras que llevaban a la exclusión de la persona con discapacidad (Seoane, 2011).

La discapacidad para la UPIAS ¹ (en Palacios, 2008) es:

La desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad. (p. 123)

En este modelo se puede observar la fuerte influencia de la sociedad, e incluso haciéndola responsable de la discapacidad. Interpreta a la discapacidad como el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder. Es la sociedad quien debe hacer acciones e intervenir para garantizar la participación de estas personas con discapacidad, ya no son acciones sobre la deficiencia en específico, sino que son intervenciones sobre el medio.

1.3 Modelo biopsicosocial

Este modelo es el más actual en el tiempo y surge frente a las dificultades que generaba concebir la discapacidad únicamente como construcción social o como su antagónico, concebirla como una característica únicamente de la persona (desde el modelo médico-biologicista). La OMS, con el objetivo de armonizar las concepciones médicas y sociales, crea la CIF en el año 2001. En la CIF (2001) se hace hincapié en los aspectos positivos, ya no es un modelo negativista. Aquí se trabajan con concepciones como: funciones, actividades y participación, factores ambientales o contextuales. La discapacidad es concebida no solo por la deficiencia de la persona, sino que el medio tiene un papel importante como agente incapacitante (Seoane, 2011).

La CIF (2001) establece la interacción de diferentes componentes para la condición de salud (trastorno o enfermedad), los cuales interactúan entre sí:

el funcionamiento de un individuo en un dominio específico se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los factores contextuales (ej. factores ambientales y personales). Existe una interacción dinámica entre estos elementos: las intervenciones en un elemento tienen el potencial de modificar uno o más de los otros elementos. Estas interacciones

¹ Union of Physically Impaired Against Segregation, cit.

son específicas y no siempre se dan en una relación recíproca predecible. La interacción funciona en dos direcciones; la presencia de la discapacidad puede incluso modificar a la propia condición de salud. (CIF, 2001, p. 30)

Podemos reconocer el papel importante de los factores ambientales, los cuales interactúan con la persona y van a intervenir, junto con su condición de salud, en el nivel de funcionamiento. Los factores personales según CIF (2001) son sexo, raza, edad, forma física, estilos de vida y hábitos, además de los estilos que tiene cada persona de enfrentarse a las adversidades, entre otros.

La OMS (en Seane, 2011) define a la discapacidad como “un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que integra los diversos factores de funcionamiento y discapacidad junto a los factores ambientales que interactúan con ellos” (p. 148).

El término genérico «discapacidad» abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales). (OMS, 2011, p.4)

En este informe (OMS, 2011) se habla del ambiente como uno de los factores que tiene mayor repercusión en la experiencia y grado de la discapacidad. Es así, que un ambiente que es inaccesible, crea barreras y aumenta la discapacidad de las personas, impidiendo la participación y la efectiva inclusión.

De este modelo también podríamos tomar como importante la concepción de diversidad y heterogeneidad, ya que las generalizaciones pueden llevar a errores. No todas las personas tienen las mismas posibilidades dentro de una sociedad; los factores como género, edad, condición socioeconómica, sexualidad, etnia y cultura, influyen en la discapacidad (OMS, 2011).

En el “Informe Mundial sobre la Discapacidad” del año 2011 se habla sobre la discapacidad como un asunto de derechos humanos por muchas razones; una de ellas es que, estas personas sufren desigualdad; también están propensas a que se viole su dignidad y se les niegue la autonomía. Reconociendo estas cuestiones, es que más de 40 países asumieron

la responsabilidad y crearon leyes en contra de la discriminación a las personas con discapacidad. “La CDPD², la mayor y más reciente instancia de reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, enumera los derechos civiles, culturales, políticos, sociales y económicos de las personas con discapacidad” (OMS, 2011, p. 10). En esta convención se plantearon los objetivos de promover, proteger y asegurar que las personas con discapacidad tengan el goce pleno y en igualdad de condiciones todos los derechos humanos y libertades fundamentales (OMS, 2011).

Con lo explicitado anteriormente podríamos decir que: el modelo rehabilitador o médico hegemónico del siglo XX, surge en el contexto de guerras mundiales; aquí se da una nueva mirada a la concepción de discapacidad, ya no es más vista como castigo divino. Aquí la diversidad funcional de las personas está pensada en torno a la salud o enfermedad, dejando a la discapacidad como una anomalía biológica. De esta manera estas personas quedan destinadas a la rehabilitación.

El modelo social, según Speziale (2016) también ha excluido de las reflexiones al cuerpo como lo hizo el modelo anteriormente nombrado. En este modelo se separa la idea de deficiencia y discapacidad. La primera es entendida como una condición individual, mental y corporal; pero se entiende por discapacidad “aquellas barreras sociales que impiden el pleno desarrollo de la persona que posee dicha deficiencia” (Speziale, 2016, p.4). Aquí podemos ver como este modelo manifiesta que la discapacidad resulta de las barreras sociales y de las relaciones de poder, sacando la mirada a lo biológico en sí. Se omite la reflexión sobre el cuerpo e incluso se toma a la deficiencia como algo meramente biológico. Podemos ver que la deficiencia y la discapacidad en este modelo no se relacionan entre sí, son pensadas como separadas sin tener influencia una sobre la otra.

Debido a la dificultad que presentaba el modelo social, es que se comienza a pensar a la discapacidad como multidimensional. En la cual intervienen muchos factores, se habla de la persona con deficiencia en un entorno particular. Pero permite introducir otros factores que antes no se tenían en cuenta como son las características culturales, étnicas, edad, posibilidades económicas etc. Imposibilita pensar la deficiencia separada del contexto, del medio social en el que la persona vive.

Es muy importante tener presente los diferentes paradigmas en torno a la discapacidad y saber que siempre estamos “hablando” desde uno u otro. Pensar la discapacidad desde el

² Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

modelo de funcionamiento es un aporte y avance muy importante, porque obliga a modificar y repensar las prácticas en torno a esta temática, unificando estos dos polos que en otros modelos no se podían concebir como relacionales. Es decir, con este modelo de funcionamiento se pueden atender subcomponentes de la discapacidad como: las estructuras y funciones corporales, la actividad y la participación; factores contextuales que son personales y ambientales (Echeverría, 2013). Este modelo permite, entonces, la interacción de diferentes niveles de las dimensiones del funcionamiento del ser humano y asume que el ambiente tiene un rol importante en la manifestación de la discapacidad (Echeverría, 2013).

Por esto, en lo que continúa de este trabajo, siempre estaremos posicionados desde este último paradigma, pensando al medio como parte importante de la construcción de la discapacidad. Pensar desde el modelo de funcionamiento permite a los profesionales alejarse del rol de diagnóstico para centrarse en el de funcionalidad, teniendo una mirada basada en la salud y no en la enfermedad (Echeverría, 2013).

Con esta mirada, se permite y da paso a que los psicoanalistas puedan trabajar con la discapacidad, ya que los niños dejan de ser vistos únicamente por la medicina, dejan de poner la atención únicamente en el cuerpo y la deficiencia, porque un diagnóstico solamente no alcanza para determinar el futuro de un niño y de su familia. El psicoanalista puede ayudar a dar respuestas, aclarar interrogantes, elaborar las fantasías de muerte, los sentimientos de culpa y de extrañeza que los padres pueden tener frente a un hijo con discapacidad, es decir, pueden ayudar a que la persona comience a cuestionarse y que reflexione para que, poco a poco obtenga las respuestas que busca.

2. Hijo ideal

Luego de explicitar las diferentes concepciones de discapacidad a lo largo de la historia, trabajaremos sobre el embarazo, e incluso tiempo antes de hacerse efectivo.

Partiremos de la base, que los aspectos psicológicos de cada madre se comenzaron a forjar mucho antes, en la propia experiencia con su madre, en la vivencia como hija. Es una regresión, ya que aparecen los sentimientos de aquella niña que fantasea con ser madre, que jugaba a ser madre cuando los cuidaba e incluso cuando los rompía; y a la vez identificación con la madre, vivencias que se actualizarán en el embarazo. Estas experiencias originarias, primeras, estas vivencias de hija y estas fantasías –mayoritariamente inconscientes- de cómo ser madre, crean el núcleo psicológico de las mujeres que esperan hijos, incluso mucho antes de estar embarazadas. Estas vivencias determinarán los comportamientos de esta mujer con su hijo, y crearán un bebé ideal; Estos aspectos psicológicos son los que hacen diferente a cada madre y cada experiencia, condicionan o predisponen, junto con otros factores ambientales, el relacionamiento madre-hijo y el ejercicio de la función materna a futuro. Es por ello que no hay madres exactamente iguales y que se comporten de la misma manera, e incluso no será lo mismo si es primeriza o no. La mujer puede actuar de manera diferente con cada hijo (Amati, 2006; Levin, 2012; Videla, 1990).

En cada maternidad, pero de manera particular en el primer embarazo, se ponen de nuevo en juego los aspectos más arcaicos y corpóreos del desarrollo de la identidad de esa madre. Estos aspectos de los padres son los que interfieren en ese “crear al otro”, lo crean a partir de la propia infancia, a partir de su historia como hijos y también de ese niño-hijo que hay en todo adulto. Los padres se representan en el niño, pero al mismo tiempo, se separan de ellos (del niño que fueron) para ocuparse como padres. Los aspectos psicológicos de la mujer embarazada son el resumen de un proceso evolutivo que se inició en su nacimiento. “mientras se vive la fusión con el feto y se la experimenta físicamente, se reactualiza en la fantasía la función psicológica con la propia madre” (Amati, 2006, p.42). Todos lo que podríamos llamar problemas que la mujer ha vivido desde su infancia serán reactivados durante la gestación. Es decir, se juegan antiguas y nuevas identificaciones, se siente madre e hija a la vez; promueve una regresión interna, es una situación ya vivida con la propia madre. Proceso necesario para la constitución de un otro y también para la función materna (Amati, 2006; Levin, 2012; Videla, 1990).

Entonces, el tipo de relación que cada mujer tuvo con su propia madre será determinante en los comportamientos de esta mujer como madre, ya que es el primer modelo que se conoce. Es un tiempo otro, un tiempo antes del parto, incluso antes de la gestación y permite la anticipación simbólica. Es un antes que permite un bebe, donde están los deseos de los padres de tener un hijo. Es un niño imaginado, simbolizado y anticipado, que ya cumple la función de hijo. "Dicho de otro modo, los padres inventan, crean un hijo de acuerdo con su ideal del yo y que a su vez soporta el "ideal" de la cultura de su época" (Levin, 2012, p.29). Pero este hijo, también inventa y crea un padre.

También una de las características más importantes de las mujeres que se encuentran embarazadas, son los sentimientos ambivalentes, de amor y odio hacia ese hijo, sentimientos vividos de manera intensa. El amor y la ambivalencia son los afectos más frecuentes. Estos afectos están sometidos al principio de placer-displacer donde el polo negativo se expresa a través de la ansiedad y se manifiesta directamente como temor al embarazo y al parto, que serán vividas como una amenaza de dolor e incluso de muerte, es un afecto cargado de energía agresiva que no es igual en intensidad siempre. Por el contrario, el amor es del polo positivo "El amor está cargado de libido, que al ligar e integrar al sujeto y al objeto permite el desarrollo psíquico y vincular del sujeto" (Urtea, 2006, p.60). Entonces, la norma interna de las mujeres (madres) es el conflicto, la ambivalencia, la contradicción y el conjunto de necesidades que la mujer siente y necesita (Levin, 2012; Urtea, 2006; Videla, 1990).

Así como estos afectos son manifestados como miedo al parto, también antes se pueden encontrar. En algunas madres se puede ver la fantasía de crear un monstruo o un niño deforme, son dudas sobre la normalidad del bebe antes del nacimiento. Según Mijolla-Mellor (2006) son continuaciones de dudas anteriores. Estas dudas se levantan parcialmente con el nacimiento del hijo. Incluso, dice Videla (1990) el deseo de tener un hijo viene de la necesidad psicobiológica de desarrollar sus capacidades latentes, necesidad de integrar contenidos que han quedado en el inconsciente que, en lugar de integrarse al Yo, pasan a ser proyectados al feto.

Durante el embarazo las identificaciones con el embrión, que no tiene forma definida, atentan contra nuestro narcisismo, es por eso que el niño es fantaseado en formas que están lejos de ser las reales. Nuestro narcisismo no es capaz de someterse al abandono de su forma para identificarse con ese embrión que se asemeja a un frijol, es por ello que se le da al feto forma humana (Mijolla-Mellor, 2006). A esto Aulagnier (1994) lo llama yo anticipado, que es

cuando la mayoría de las madres llevan consigo la imagen del niño ideal que aún no está es una imagen fiel a las ilusiones narcisistas de esa madre, son muy próximas al niño ideal. Esta idealización es una manera de protegerse, que tienen las madres, frente a la incertidumbre que lleva el embarazo, donde se pone en juego el carácter monstruoso, es una extrañeza inquietante (Mijolla-Mellor, 2006).

En este sentido, Levin (2012) plantea que un hijo antes de nacer es una hipótesis porque soporta la incertidumbre de lo que va a ser, este representa un enigma a partir del cual los padres construirán sus propias hipótesis de cómo será, remitiéndose a la historia simbólica de cada uno. Pero también ese niño es un proyecto, ya que los padres van a generar proyecciones a futuro con él. Además, un hijo es, antes de nacer, una promesa, porque “es un modo de resignificar el propio espejo de los padres y abuelos... Los hijos prometen un inalcanzable e inabarcable para ellos” (Levin, 2012, p. 30). Esto supone, que un hijo existe en la invención de los padres. En este hijo “ideal” los padres “reflejan, refractan y proyectan sus propios espejos. Así se instituye un cuerpo simbólico, real e imaginario del hijo por nacer” (Levin, 2012, p. 31). Los padres se imaginan al hijo caminando, corriendo, hablando, jugando; aman una imagen que ellos mismos se construyen con su historia. De esta manera, lo anticipan, lo imaginan y crean una imagen de hijo ideal, pero también se van creando como madre y padre. Videla (1990) en la misma línea, dice que la mujer va por la calle y ve niños jugando, caminando etc. así se va creando una imagen dentro de sí, una imagen ideal que atesora. Ese hijo será vivido como continuador, portador de los valores, ideales, modalidades afectivas de esa familia, ese hijo va a ser depositario de aspiraciones de los propios padres (Núñez, 2007).

También, durante el embarazo surgen temores de diferente índole, Videla (1990) los clasifica en los comunes a casi todas las embarazadas y otros, que son personales y específicos. La autora dedica casi todo su libro “Maternidad: Mito y realidad” a estos miedos, debido al cometido de esta monografía, aquí me interesa trabajar dos: “temor a tener un hijo anormal o monstruoso” (Videla, 1990, p.105) y “temor a engendrar un niño mongólico” (Videla, 1990, pp.105-106). Ambos temores se pueden encontrar en casi todas las embarazadas, pero que pueden estar más intensificados en las primerizas, es un temor que proviene de identificar al feto con ideas agresivas reprimidas que toda mujer tuvo en la infancia con respecto a su madre. Si bien solo se trae aquí dos temores, se debe destacar que en todos se encuentran relacionados con el vínculo de origen, es decir, las mujeres están condicionadas a repetir

experiencias o intentar reparar lo que recibieron, de las propias madres, en la relación con su hijo.

Estas experiencias originarias, primeras, estas vivencias de hija y estas fantasías - mayoritariamente inconscientes- de cómo ser madre, crean el núcleo psicológico de las mujeres que esperan hijos, incluso mucho antes de estar embarazadas. Estas experiencias, junto con las idealizaciones del hijo (un hijo ideal) preparan a la madre para lo inesperado del parto, ya que algo nuevo e inimaginable vendrá, es una anticipación materna fundante. Pero es un "ideal" que en definitiva nunca podrá ser, es una proyección de esa relación "ideal" con la madre que no se conoció. Sobre este niño se depositará el amor que los padres han sentido o el que les ha faltado (Mijolla-Mellor, 2006). Es un imposible porque no se puede simbolizar e imaginar lo que va a suceder realmente, por eso, más adelante hablaremos del nacimiento como un acontecimiento, ya que implica la novedad, un quiebre y el advenimiento de algo nuevo, de algo inesperado, ya que el nacimiento implica un descubrimiento de ese hijo real.

3 El nacimiento

En el embarazo y en el nacimiento, suele darse una redistribución de los afectos porque nace un tercero, es un otro que no estaba en la conformación familiar, por lo tanto, se le debe hacer un espacio mental. El nacimiento de un hijo va a requerir disponibilidad afectiva de los padres que le van a dar sostén, contención y satisfacción de las necesidades. Pero además todo embarazo rompe con ilusiones en relación con el hijo y a las funciones maternas fantaseadas (Núñez, 2007).

Este niño que va a nacer tiene lugar en la falta, que permitirá el deseo, allí es donde se manifiesta la concepción del hijo deseado, será atravesado por los fantasmas, la historicidad de cada uno y los significantes (Padilla, F. s.f). Es decir, el sujeto nacerá en una red simbólica construida previamente, en ese “tiempo otro” que nombramos en el capítulo anterior, tiempo que le permitirá existir.

Los deseos durante el embarazo son la revancha o el repaso de la infancia de esa mujer, además la llegada de ese niño ocupará un lugar entre los sueños perdidos de esa madre, es un sueño que se encarga de llenar vacíos del pasado; entonces, la misión de este niño soñado es reparar o restablecer lo que falló en la historia de su madre. Los niños en muchas situaciones reactualizan conflictos que están reprimidos de sus padres y que, como consecuencia, el síntoma es un compromiso entre esta realización y lo insoportable que es para el Yo tolerarla. Hay superposición entre la dinámica psíquica de la madre y la del niño, son uno, podríamos decir que se confunden los deseos inconscientes del niño con los de sus padres perdiendo la clara diferencia entre él adentro y él afuera (Mannoni, 1964; Sigal, 1995).

Con el encuentro la espera termina, se da el nacimiento de un hijo y surgirá una reorganización de la economía psíquica de la madre. La investidura que antes estaba en el representante psíquico se deberá extender a ese cuerpo, un cuerpo, ahora real. El nacimiento es un acontecimiento, porque establece lo imposible de comprender, porque al ser novedoso irrumpe en el sujeto. En este lazo, que se va construyendo, también habrá de lo inaprehensible, porque se produce en el encuentro y desencuentro entre el hijo y el otro, será un encuentro que no se puede predecir. Es en el nacimiento donde se encuentran el bebe deseado con el real, es allí donde se estructura la demanda de amor, entre el bebe anticipado y el nacido. Los padres van a resignificar en el nacido lo que anteriormente habían anticipado, el “ideal parental” (Aulagnier, 1994; Levin, 2012).

Este momento del nacimiento, es un momento crucial para el bebé, pero también, para los padres, quienes se plantean interrogantes. Para Levin (2012), estas interrogantes son sobre la salud de su hijo, saber si este llegó al mundo con alguna enfermedad; la segunda interrogante es en torno a la sexualidad. Son saberes que el niño porta sin saberlo, que un Otro le otorga ya desde antes del nacimiento, son saberes que causan preguntas y dudas. A partir de estas interrogantes surge la tercera: ¿a quién se parece?, de esta manera se incorpora al hijo en una genealogía familiar, es un “primer espejo identificatorio con los rasgos corporales del bebé” (Levin, 2012, p. 74). Un bebé con discapacidad es alguien tan nuevo y desconocido como otros bebés, la incertidumbre la comparten todos al momento de nacer, no es una particularidad de uno ni de otro.

La madre debe sostener los dos saberes, uno el histórico que es el que le dio su experiencia como madre o como mujer que desea ser madre; el otro es el saber cómo hija y el propio recorrido infantil. Estos saberes deben cambiar en función del nuevo bebé, deben “articularse en el cuerpo del recién nacido” (Levin, 2012, p. 25). De esta manera se creará un saber entre esa madre y ese bebé. La madre deberá interrogarlo acerca de lo que pasa, lo que siente, lo que piensa, lo que ama; la respuesta del bebé será la que ella decodificará, dándole un sentido, articulando con el universo del lenguaje. Es un punto fundamental, que la madre interroge al bebé, otorgándole un saber, de esta manera se construye un otro, que le permitirá a la madre jugar con él. Cuando ella juega con ese niño se encuentra con su propio espejo, podríamos decir que la madre inventa un bebé, pero el bebé también inventa una madre (Levin, 2012). Es ella misma quien responde a su propia demanda mediante el infans:

Se trata allí de una doble negación simbolizante, por un lado, el Otro (materno) niega su lugar y se ubica en la posición del bebé y, por el otro, niega y desplaza el lugar del bebé para, desde esa posición, hablarle a la madre que por supuesto es ella (ocupando y negando los dos lugares), en ese diálogo invertido, ficcional, “loco” y fundante”. (Levin, 2012, p.27)

Las manifestaciones de la vida somática del bebé van a producir emoción en la madre y sus manifestaciones de emoción modifican el medio al que el infans reacciona y, por lo tanto, modifica los efectos de la vida psicosomática. “Ese cuerpo, esa boca a la que une su pezón, son o deberían ser para ella fuentes de un placer en el que su propio cuerpo participa” (Aulagnier 1994, p.152).

Entonces, el nacimiento implica reorganización psíquica de la madre permitiéndole a esta hacerle un espacio mental a ese nuevo integrante. Este bebe que llegó ya no es más el niño fantaseado al que se le depositaban todas las perfecciones, ahora es un niño real con un cuerpo real. En el momento del nacimiento y sobre todo en madres primerizas, también hay incertidumbre como las había en el embarazo: son preguntas o dudas que se instalan sobre la salud del hijo, la sexualidad, la completud y él parecido a algún familiar. El nacimiento siempre va a ser una novedad y nunca se tendrá al hijo imaginado, ya que es del orden de lo imprevisible, nunca será el soñado.

3.1 Encuentro con un hijo con discapacidad

Hasta el momento trabajamos con las generalidades que pueden encontrarse en todas las madres, pero es necesario interrogar sobre las particularidades del nacimiento de un hijo que se confirma que tiene alguna deficiencia. Si bien aquí también hay un encuentro entre estos dos hijos (el ideal con el real) las madres se encuentran con uno que dista mucho de lo que imaginaron y fantasearon.

Este niño, que no cumple con el “ideal” va a presentar, según Levin (2012), un contraste con ese hijo esperado. Cuestiona el ideal anticipado de sus padres. Muchas veces “ese niño fantaseado y no nacido queda como en un doble ideal, “el ideal anticipado y “perfecto” frente al imperfecto que ha nacido” (Levin, 2012. p.34). Y así el hijo real queda siempre comparado, con ese perfecto del tiempo anterior.

Al momento de nacer las incertidumbres quedan develadas y el enigma se resuelve en su discapacidad y lo que se proyectó quedó cancelado en un diagnóstico-pronóstico. Muchas veces, con el diagnóstico de la discapacidad, queda fijada la identidad, anudada a tal síndrome, el niño pierde identidad propia. “El peligro es que ya no se suponga sujeto a un saber subjetivo, sino sujeto a un saber del síndrome o la discapacidad” (Levin, 2012, p. 15). La imagen del cuerpo del niño se transforma, de esta manera, en representante de la discapacidad.

En este caso, los padres no heredan lo que anteriormente habíamos trabajado como promesa, hipótesis y proyecto; pero lo que si heredan es la deficiencia como organicidad en la vida. Podrá ser una promesa y un proyecto, pero siempre alrededor de su discapacidad. Sería un hijo con la identidad pegada a la discapacidad, sin posibilidades de ser un sujeto deseante,

además de generar fijeza en la función materna y paterna, como madre y padre de hijodiscapacitado. Es un hijo que cuestionará muchas veces el lugar de esa mujer y ese hombre como creadores, porque este hijo, efecto de su unión queda fijado en el hijo-discapacitado, fijando también la posición materna y paterna, como madre y padre de un hijo-discapacitado y así se absorberá el tiempo familiar disponible quedando siempre alrededor de la discapacidad. Cuando esta vivencia de dolor queda obstaculizada por el saber científico tecnológico -cuando las familias quedan significadas por ese diagnóstico- se eliminan partes importantes de la constitución subjetiva: la sexualidad y el dolor. Queda un cuerpo sin imagen, porque es un cuerpo discapacitado que mutila y cuestiona la imagen corporal (Levin, 2012).

Pérez de Plá (2000) dice que hay dos formas o causas principales que alteran la evolución normal del proceso de devenir sujeto psíquico de un bebe, aunque están relacionadas unas con las otras. La primera es la llegada de un bebe que decepciona, uno que es diferente al que se esperaba; la otra causa, es la falta de disponibilidad parental. Refiere que, en algunos casos, los padres más amorosos pueden ver afectada su disponibilidad ante un niño que no cumple con el ideal (los decepciona), pero también puede haber padres poco disponibles que no pueden ver las cualidades de su hijo, indisposición que puede generar problemas en el desarrollo del niño, niño que se vuelve cada vez más diferente a ese "otro idealizado". Esta diferencia hace que se trunque la ilusión primaria madre-bebe y se instala como una alteridad impuesta. Hablamos de madres que sienten al hijo como ajeno, y no como parte suya.

También, la ambivalencia será una regla en la madre y se manifestará de diferentes maneras: a veces como rechazo y otras como sobre protección (Pérez de Plá, 2000); Núñez (2003) agrega que son sentimientos muy intensos como el desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rabia y otros; son sentimientos que se encuentran desde el primer momento que se diagnostica al hijo con discapacidad. Estos sentimientos se combinan con los positivos como los de ternura, amor e incluso orgullo, deseo de reparación, sentimientos de alegría y goce frente a los logros que ese hijo obtiene. Los conflictos surgen cuando alguno de estos sentimientos predomina sobre otros en el vínculo produciendo malestar.

Entonces, el sufrimiento del niño afecta a los padres también, pues ellos no quedan libres de eso, ya que les despierta el recuerdo de fragilidad, de dependencia, de necesitar ayuda, del recuerdo del niño que fue (Schorn, 2008).

3.1.1 Vínculo madre-bebe

A continuación se trabajará sobre el vínculo madre-bebe atravesado por el diagnóstico de discapacidad. Es una aproximación al funcionamiento psíquico de algunas, y por lo tanto, hablaremos de los aspectos inconscientes que no están gobernados por los principios racionales, sino que es atemporal, no presta atención a las contradicciones, está regido por el principio de placer (va a buscar siempre el placer y no tolera el displacer). Además, no es una generalización porque cada una, con su hijo, tiene experiencias diferentes.

Cuando se da el diagnóstico de un hijo con discapacidad, el vínculo madre-bebe se verá influenciado por las vivencias psicológicas que la primera experimentará en esos tiempos. El nacimiento de un hijo que está lejos de ser el ideal puede generar en la madre una herida narcisista.

Nasio, J (1996) comienza el capítulo sobre narcisismo diciendo que este está muy estrechamente relacionado con la sexualidad. Para trabajar este concepto el autor trae a Lacan y a Freud como referentes. Freud (en Nasio, 1996) trabaja sobre la libido y sus modos de satisfacción. El primer modo de satisfacción es el autoerotismo donde el placer se obtiene de sí mismo, en el propio cuerpo; esta satisfacción es la que caracteriza al narcisismo primario, es decir, las pulsiones parciales buscan satisfacerse en el propio cuerpo; se da cuando el Yo no se ha constituido aún. Aquí, Freud (en Nasio, 1996) pone un papel importante en los padres para la constitución del narcisismo primario. No debemos olvidar que es un estadio normal del desarrollo.

Los padres aman a su hijo porque reviven, reproducen su narcisismo, le otorgan al niño toda perfección y proyectan en el bebe todos los sueños que no pudieron realizar. Así, el niño, se convierte en “su majestad el bebe” a quien se le depositan todos los deseos de los sueños que los padres no realizaron, entonces, vuelven inmortal su Yo. “De alguna forma, el narcisismo primario representa un espacio de omnipotencia que se crea en la confluencia del narcisismo naciente del niño y el narcisismo renaciente de los padres” (Nasio, 1996, p.65).

El niño saldrá del narcisismo primario porque se encuentra con un ideal al que debe confrontarse y medirse, es un ideal que le es impuesto y formado desde el exterior (los padres, la sociedad), son exigencias que van sometiendo de a poco al niño. Este comprende que la

madre desea fuera de él también, ya que no solo le habla a él, esta es una herida al narcisismo primario del niño; entonces el niño se hará amar por otros (Nasio, 1996).

El alejamiento del narcisismo primario permite la constitución del Yo. Pero este yo siempre buscará volver a ese estado de primacía, por eso es necesaria la intervención del ideal del Yo. “Mientras que con el narcisismo primario el otro era uno mismo, ahora uno solo se puede experimentar a través del otro” (Nasio, 1996, p.67). El complejo de castración que adviene en el niño, va a hacer que se desee reencontrar esa perfección narcisista, porque lo que lo caracteriza, a este complejo, es el reconocimiento de la incompletud. El narcisismo secundario es cuando el investimento de los objetos retorna e inviste al yo. Es el narcisismo del Yo (Nasio, 1996).

Entonces, el narcisismo secundario sería según Freud (en Nasio, 1996) estas identificaciones narcisistas que la persona debe hacer para fluir hacia el Yo. “En suma, el narcisismo secundario se define como el investimento libidinal (sexual) de la imagen del yo, estando esta imagen constituida por las identificaciones del yo a las imágenes de los objetos” (Nasio, 1996, p.71).

El narcisismo secundario según Freud (1914/1993) se edifica sobre los cimientos de uno anterior, el narcisismo primario. El neurótico, por ejemplo, abandona la relación con la realidad, pero su libido aún sigue fijada en el fantasma de determinadas partes del objeto, es decir, se sustituyeron los objetos reales por imaginarios o mezclados.

El narcisismo es un elemento importante en la construcción del Yo y se comienza mucho antes del nacimiento, con esas idealizaciones que la madre proyecta en ese hijo que vendrá. Esta madre va a depositar en ese niño proyectos que ella no pudo cumplir y también, va a imaginar atributos para este. Freud (1914/1993) dice que lo que va a prevalecer es la compulsión a atribuir a ese hijo toda clase de perfecciones e incluso negar toda clase de defectos que este pueda tener, como la desmentida de la sexualidad. La enfermedad, la muerte, la renuncia al goce, son del orden de lo impensado por esos padres para el hijo. Este niño debe cumplir los deseos irrealizados de sus padres. El amor que estos últimos le dan al bebe, es su amor propio, es el narcisismo revivido de los padres en él.

La herida narcisista se puede dar en el advenimiento de un hijo con discapacidad que romperá con este ideal de hijo. Se denomina herida narcisista a todo lo que llega para destruir la autoestima del Yo. Es debido al choque de estos dos “mundos” el ideal con el real, es decir,

las expectativas puestas en ese niño por nacer y las que realmente se dan al nacer (Freud, 1914/1993).

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone lo irrealizable del ideal, de esta imagen que se proyecta en el niño. Pero lo que normalmente se ve es que la madre no lo rechaza, sino que, todo lo contrario, lo sobreinvierte, como una manera de contrarrestar la culpa que le puede generar haber traído un hijo así al mundo (de Mijolla-Mellor, 2006).

Esta irrupción del hijo real, un hijo con discapacidad, causa en la madre un shock. El plano fantasmático que era llenado por ese hijo ideal-imaginario, ahora se encuentra con un hijo que despertara traumas e insatisfacciones anteriores y que, además, impide que la madre pueda resolver su propio problema de castración en el plano simbólico. Mannoni (1964) dice que en realidad lo que sucede es que se concreta la situación fantasmática y ese hijo pasa a ser objeto de cuidado de la madre sin dejar participación del padre, pilar muy importante para el desarrollo y la constitución psíquica de ese niño. Cuando las señales de identificación con su hijo faltan, cada mujer afrontara la situación según su propia castración oral, anal y fálica. Es decir, la mujer vivirá este “drama” según sus experiencias pasadas en el plano fantasmático, las cuales la han marcado de alguna manera. En otras palabras, la madre tomará esta situación como trauma o conflicto según sus características pasadas, según esa huella que quedó de los tiempos primeros en la relación con su madre.

Con respecto a estas personas sufrientes, Freud (1914/1993) comenta que se retira la libido de los objetos de amor, es decir, cesa el interés de amar. Es una alteración del Yo que hace que se altere la distribución de la libido.

Bruno (2014) citando a Freud, manifiesta que los padres perciben el síntoma del niño como siniestro porque este va a encarnar los aspectos más temidos y rechazados de las expectativas de los padres. Se habla de lo ominoso, que es lo que genera duda, terror, angustia, es algo que hace perder la sensación de familiaridad, es del orden de lo desconocido, pero que irrumpe en algo que es conocido (Cabrera,2020).

Podríamos decir que el nacimiento de un hijo con discapacidad generaría, en algunas madres, este efecto de des-familiarización: aquello que se vivía como cercano repentinamente adquiere características de horror y de un desconocido. Algo que era de común conocimiento en la familia, ahora se vuelve terrorífico y poco predecible. Pero Freud (1919/1993) se pregunta cómo es posible que algo que es tan conocido se vuelva lo opuesto y genere tales

sentimientos, porque no todo lo nuevo y no familiar es terrorífico. Para que sea ominoso, Freud (1919/1993) dice que se le debe agregar algo a lo nuevo y no familiar, el deseo o creencia infantil. Se siente como ominoso aquello que puede hacernos recordar esa compulsión a la repetición de esa vida anímica infantil.

Si la madre puede sobrepasar esta herida narcisista que genera este hijo, podrá devolverle a este (cuando la mira) la sensación de que todo está bien. Pero si el niño encuentra en el rostro de la madre rigidez o depresión va a recibir una imagen incierta o perturbada de sí mismo que le producirá angustia. Esta imposibilidad de la madre de sentir y manifestar placer va a tener repercusiones en la psique del infans, tendrá consecuencias destructivas (Aulagnier, 1994; Schorn 2008). Estos factores, el mirar y ser mirado, tienen mucha importancia para todos los niños, ellos se ven a sí mismos a través de como lo hace su madre:

La madre necesita mirar y ver a su hijo con todas sus dificultades lo más tempranamente posible, así como el bebe debe conectarse con la mirada de su madre para poder sobreponerse a la violencia que muchas veces ese cuerpecito sufre tempranamente (Schorn, 2008 p.31).

Se podría pensar a la madre como espejo, donde lo que esta última refleja, es muy importante para la constitución y desarrollo de ese hijo. Como sabemos, el ser humano al nacer, a diferencia de otros animales, no puede sostenerse por sí solo, necesitamos de otro, este otro no solo brindará el alimento, sino que cumplirá un rol muy importante como mediador de la cultura. Con respecto a eso Bruno (2014) dice que el niño llega a un mundo donde estará expuesto a excitaciones internas y externas que no puede procesar todavía y, por eso depende especialmente de la madre como mediadora, la cual regula esta cantidad de excitaciones.

Aulagnier (1994) también hace referencia a la madre como este “espejo” diciendo que, las respuestas que el sufrimiento del niño induce, volverán a este último en forma de revelación sobre lo que su sufrimiento representa para el otro. Esto formará parte de la historia que el niño se haga sobre su propio cuerpo y de sí mismo.

El niño se ve a sí mismo cuando mira el rostro de su madre, porque esta última le devuelve al bebe su persona, es decir, lo crea, es un momento inaugural del Yo, los niños pueden verse en la actitud de la familia. (Winnicott, 1967). “Solo si miro y me reflejan existo, empiezo a reconocermme con un yo precario que depende del hecho de que me refleje él tú que empiezo a darme cuenta de que representa mi madre” (Anfusso, 2014, p. 2014).

El niño se ve en la mirada del otro, es decir, se identifica con la imagen que tiene el otro de él, esto promueve la construcción del Yo (Pérez de Plá, 2000). Esta identificación, según Freud (1920/1993) es la más temprana exteriorización de ligazón afectiva hacia otra persona. Entonces, si la mirada de la madre es de una mujer con depresión y con dificultad de reconocerlo como propio, impide que el niño se pueda ver y se identifique como diferente, no se ve como sujeto en ese Otro que lo mira. No hay posibilidad de posicionar a ese hijo como sujeto deseante y así diferenciarlo.

3.1.2 Efecto psíquico del nacimiento

El nacimiento de un hijo con discapacidad puede generar efectos psíquicos diferentes en los padres. Una posibilidad es el conflicto psíquico.

Como sabemos, la noción de conflicto psíquico atraviesa todas las obras de Sigmund Freud y forma parte del sustento para la concepción de la neurosis, pero que luego pasó a ser un elemento central y constitutivo para el ser humano. Esta dinámica del conflicto nos diferencia de otros seres vivos, los cuales se rigen por el instinto. El hombre es un ser dividido entre el psiquismo consciente y voluntario, contra uno inconsciente del que no puede impedir sus efectos; el humano es la interacción de ambos psiquismos, es el conflicto de ellos. “Al proceso primario con sus características de atemporalidad, no contradicción, condensación, desplazamiento y sobre todo la libre disponibilidad de sus cargas, se opone el proceso secundario con su sistema de cargas ligadas a representaciones estables” (Pereda, 2009, p. 20).

Así, el deseo inconsciente se opondrá a la prohibición y, esta división, este conflicto, es el que da origen al ser humano (Pereda, 2009). Podríamos pensar que el diagnóstico de discapacidad en un hijo, pone en jaque esa idea de hijo ideal que se fantaseaba durante el embarazo. El conflicto surge oponiendo el deseo de un hijo que, como dijimos, cumpla con el proyecto, hipótesis y promesa, frente al hijo real que cuestiona el narcisismo de los padres. Este hijo no solo cuestiona la idea que se tenía de hijo, sino la de familia, la de madre y padre también. Los padres pueden salir airosos de este momento, si elaboran las dificultades y fantasías para poder permitir la existencia de ese hijo y también la existencia de ellos como padres.

La discapacidad va a quebrar la idea de completud o de perfección narcisista. Este niño fantaseado, ahora es un niño real. Que movilizará sentimientos ambivalentes no solo en la familia, sino en otras instituciones. Todo esto es algo más a simbolizar (Schorn, 2008).

Gutton (1987) hace referencia a dos aspectos económicos que repercuten en la posición materna cuando se recibe a un hijo con discapacidad: por un lado, puede ser que no se elabore el acontecimiento o que este sea pobre, no se da el trabajo que permite la constitución del fantasma representativo del niño enfermo, ya que el afecto hacia él ha desaparecido. Entonces, se desarrolla un núcleo de cuidados automáticos. Son madres obedientes a las indicaciones médicas, son muy minuciosas, pero en una segunda etapa mostrarán las dificultades de relacionamiento con su hijo. Es un ámbito que no presta atención a las expresiones del sufrimiento psíquico, entonces, el niño va a intentar (consiguiéndolo) servirse de ese sufrimiento de fuente somática para obtener una respuesta, pero esta será decepcionante, ya que es poco probable que una madre de estas características pueda oír lo que el niño demanda a través del cuerpo. Por otro lado, puede ser que los padres asuman la enfermedad del niño, no obstaculizando la evolución normal del desarrollo. Aquí es muy importante la participación del padre (Aulagnier, 1994; Gutton, 1987). Podemos hablar de una “formidable inyección fantasmática de la enfermedad misma, sus necesidades diagnósticas y terapéuticas y los discursos de los profesionales de la salud acerca del niño” (Gutton, 1987, p.155).

La madre es la que comienza con una adaptación a las necesidades de su hijo a partir del nacimiento, pero a medida que pasa el tiempo también es la que se va distanciando, es una aptitud de esta: de identificarse con el bebe y luego poder ir separándose (Schorn 1999). Pero... ¿Cómo amparar a alguien que es un desconocido, alguien que está ocupando el lugar de otro niño, de un niño ideal? El nacer no lo hace ser humano al niño, deben darse ciertas situaciones y no solo quedar en la conservación biológica. Muchas veces la “marca” de la discapacidad también marca a los padres y esto condiciona el vínculo entre ellos.

Sabemos que este placer cuerpo a cuerpo con el hijo produce goce, y este goce posibilita la libidinización temprana de ese niño, pero si la marca organiza se impone como un cáncer en el psiquismo de esa madre o de esa pareja parental, ese encuentro necesario, fundante y primario no se da. (Schorn, 1999, p.65)

Núñez (2003) trabaja el nacimiento de un hijo con discapacidad con el concepto de crisis. Plantea que el nacimiento de este hijo y el diagnóstico de la discapacidad va a generar

en los padres un periodo de desequilibrio psicológico, será para el sujeto un problema importante que no puede evitar y mucho menos resolver por el momento. Plantea que las crisis se pueden dividir en evolutivas o accidentales, las primeras son las que están relacionadas con el pasaje de una etapa a la otra, en cambio, las crisis accidentales están caracterizadas por el imprevisto, no se pueden anticipar, es del orden de lo inesperado. El nacimiento de un hijo con discapacidad se encuentra dentro de esta segunda crisis, es una crisis circunstancial, pero dependerá de cada familia y de las características de estas como superarán este momento; se pueden alejar o dirigirse hacia el trastorno. Puede ser una experiencia de crecimiento, madurez y fortalecimiento o puede significar un riesgo, quedar detenidas en el camino; pero esto dependerá de la historia de cada familia y la pareja, situaciones de duelo que se atravesaron anteriormente y su elaboración, los conflictos, capacidad para enfrentar cambios, las expectativas puestas en ese hijo etc. Dependerá también del momento en el ciclo vital que se dé el diagnóstico: las situaciones no serán las mismas si es en el embarazo o después de nacido el bebe. A la crisis evolutiva normal se le agrega la crisis accidental cuando el niño que nace tiene discapacidad. Además, cuanto mayor sea la distancia entre ese hijo ideal y el real mayor será el trabajo psíquico que demandará la situación (Núñez, 2007)

La confirmación de la discapacidad en un hijo generará, sin lugar a dudas, efectos en los padres y según como estos últimos afronten la situación, será la posibilidad de realizar cambios en sus vidas para facilitar la adaptación. Pero es importante reflexionar que el acontecimiento en sí no es el “culpable” de generar efectos en los padres, sino que depende de características internas de cada uno. Las vivencias infantiles de los padres, la manera en que han salido airosos de las crisis evolutivas los condiciona en un futuro, no solo para afrontar un diagnóstico, sino para cualquier otra situación que pueda generar angustia excesiva.

4. Duelo del hijo ideal

Frente a la difícil situación que enfrentan las madres cuando nace un hijo con discapacidad, diferentes autores acuerdan que dependerá de la elaboración que la madre pueda hacer de esta situación. Dependerá de la capacidad de elaborar el duelo por ese hijo “ideal” que no es el real.

El trabajo del duelo implica una elaboración psíquica que está destinada a superar las situaciones traumatizantes que dejan huellas en el psiquismo. Gutton (1987) dice que el trabajo del duelo implica “deshacer el lazo con el objeto aniquilado” (p.155) pero para que esto se dé es necesario una tarea psíquica: la libido se debe desprender de los recuerdos, expectativas que estaban ligadas a ese objeto perdido.

Levin (2012) en un capítulo titulado como “caminos y escenarios del “hijodiscapacitado” propone tres recorridos posibles de este hijo, que dependen de las características de elaboración de los padres de este duelo, como dijimos anteriormente:

La primera posibilidad que propone Levin (2012) para este hijo, es el de un niño que soporta el amor incondicional de los padres, son padres que viven para la discapacidad, dedican su vida a ella. Aquí padres e hijos se definen en torno a la discapacidad. Este amor sin límites va a esconder culpa y reproches generados por la discapacidad. Este amor incondicional, en definitiva, lo que hace es fijar el lugar del hijo y también de los padres, son padres de la discapacidad. Este amor sin límites limitará las posibilidades de estructuración de ese niño.

Como segundo recorrido Levin (2012) propone el hijo que genera rechazo, exclusión. Es un niño que se le quita la identificación como hijo y se lo cubre con la discapacidad. Aquí no hay otro encuentro que con la deficiencia. En este caso el amor se transforma en odio y culpa, y esto es lo que se le devuelve al hijo. Aquí está la figura del doble ideal, el que nació frente al que se fantaseó, donde el primero se encontrara en una competencia constante con el segundo, es una competencia inalcanzable, ya que el hijo ideal siempre lo vencerá.

Como tercer camino posible, y aquí el cometido del título de este capítulo, Levin (2012) propone el camino del duelo, un camino que no es fácil y que implica dolor. Es una elaboración y resignificación de la promesa, hipótesis y proyecto. Aquí se recupera la identidad como hijo y no en torno a la discapacidad, es necesario el corte, un quiebre entre hijo y discapacidad. “Romper la holofrase “hijodiscapacitado” para recuperar al hijo-niño por fuera de la discapacidad, anormalidad u organicidad” (Levin, 2012, p.42). Es un hijo que aparece en él

espejo del Otro como sujeto deseante y no como discapacitado o representante de la discapacidad.

Pero ¿a qué nos referimos cuando hablamos de duelo? Para Bacci (2014) el duelo está definido por la reacción frente a la pérdida, es un proceso que, luego de un trabajo de elaboración psíquica, se tiene que superar. Es un trabajo del duelo con las representaciones psíquicas del objeto perdido y de los conflictos que genera la ambivalencia de sentimientos. El tránsito por el duelo y la manera, están relacionados con el vínculo que la persona tenga con ese objeto perdido. Es así, que la pérdida va a generar vivencias particulares en cada persona.

Freud en “Duelo y melancolía” de 1917 describió al duelo como un proceso normal, como una reacción a la pérdida del hombre por el objeto perdido, pero la trabaja comparándolo con la melancolía.

El duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc. A raíz de idénticas influencias, en muchas personas se observa, en lugar de duelo, melancolía (Freud, 1917/1993, p. 241).

Entonces, duelo según Freud (1917/1993) es un proceso normal que traerá cambios importantes en la conducta normal de la persona, pero que pasado un tiempo estas pasarán; además considera inapropiado perturbar este proceso. En cambio, la melancolía, está caracterizada por la renuncia del interés exterior, pérdida de la capacidad para amar, inhibición de la productividad, y una disminución del sentimiento de sí. Este último rasgo es el único que no se encuentra en el duelo. En la melancolía, el yo está tan abocado a realizar el duelo que no puede hacer otra cosa.

En el trabajo del duelo se debe quitar la libido de ese objeto, que la realidad ha demostrado que no existe más. Pero esto requiere un gran gasto de tiempo y de energía, por lo tanto, no es repentino. Una vez culminado el trabajo del duelo, la inhibición y la falta de interés cesan (Freud, 1917/1993).

En la melancolía, como dijimos, hay una rebaja del sentimiento yoico, es un gran empobrecimiento del yo. “En el duelo, el mundo se ha hecho pobre y vacío; en la melancolía, eso le ocurre al yo mismo” (Freud, 1917/1993, p. 243). El melancólico se hace autorreproches, se denigra, espera castigo y repulsión. Pero esta manera de castigarse no queda solo en el presente, sino que la extiende hacia el pasado, alegando que nunca fue mejor. “Siguiendo la

analogía con el duelo, deberíamos inferir que él ha sufrido una pérdida en el objeto; pero de sus declaraciones surge una pérdida en su yo” (Freud, 1917/1993, p. 245).

Por tanto, la melancolía toma prestados una parte de sus caracteres al duelo, y la otra parte a la regresión desde la elección narcisista de objeto hasta el narcisismo. Por un lado, como el duelo, es reacción frente a la pérdida real del objeto de amor, pero además depende de una condición que falta al duelo normal o lo convierte, toda vez que se presenta, en un duelo patológico... cuando preexiste la disposición a la neurosis obsesiva, el conflicto de ambivalencia presta al duelo una conformación patológica y lo compele a exteriorizarse en la forma de unos autorreproches, a saber, que uno mismo es culpable de la pérdida del objeto de amor, vale decir, que la quiso (Freud, 1917/1993, p. 248).

Si el amor por el objeto perdido queda refugiado en la identificación narcisista, el odio queda ensañado con el objeto sustitutivo, insultándolo, haciéndolo sufrir. Entonces, la investidura de amor del melancólico, que está relacionada con el objeto de amor perdido, tiene un destino doble: la identificación en sí con ese objeto, pero también es trasladada hacia atrás, hacia la etapa del sadismo (Freud, 1917/1993).

Entonces, podríamos decir que luego de asumir que el objeto de amor no existe más, en el duelo, se desata la ligazón con ese objeto quedando libre para ser ligada a un objeto nuevo. Trayéndolo al tema de este trabajo, la ligazón se desprende del representante psíquico de hijo ideal para permitirse ser ligada al hijo real.

El objeto ya no existe más; y el yo, preguntado, por así decir, si quiere compartir ese destino, se deja llevar por la suma de satisfacciones narcisistas que le da el estar con vida y desata su ligazón con el objeto aniquilado (Freud, 1917/1993, p. 252).

El duelo que deben hacer las madres de un hijo con discapacidad, es un trabajo de retirada de la libido por ese hijo soñado e ideal. Gutton (1987) dice que cuanto más cerca de la unidad narcisista se encuentre la posición materna, más complicado es el trabajo del duelo; incluso llega a no producirse, porque la madre lo vive como ruptura de la propia persona, es decir, la madre vive la deficiencia como propia.

Aulagnier (1994) se pregunta “¿Cómo podríamos investir a un “vivo” que exige ipso facto el asesinato de su representante psíquico? Va a decir que son posibles dos eventos cuando el representante psíquico no se fija en la realidad del cuerpo del infans. Un evento es la idealización del representante psíquico donde se niega en el niño real todo lo que esté cercano a lo diferente, es una idealización parcial donde, por ejemplo, las decodificaciones de la madre de los mensajes de su hijo serán acertadas cuando el mensaje sea para confirmar la representación con el ideal, pero no lo será si el mensaje es desde la discapacidad. En este primer evento lo que se debería hacer es el duelo de posibilidad alguna de ligazón y el representante psíquico que lo precedió. Como segundo evento, Aulagnier (1994) propone la imposibilidad de la madre de llevar adelante esa idealización fragmentaria, esta madre deberá hacer un duelo de un hijo vivo, no como la anterior que es un duelo de esa idealización. En este segundo evento, el niño fue investido fuertemente, una idealización sobreinvertida a su representante psíquico, el duelo en este caso, permitirá la ruptura de ese referente psíquico y permitirá la elaboración de un trabajo de desprendimiento, no solo del representante psíquico sino del amado.

Pero, volviendo con la pregunta de Aulagnier (1994) dice que la madre se ve forzada a una situación que se encuentra muy cerca de lo imposible, porque debe conservar el deseo de vida para ese niño, pero a la vez debe instalar un fin al referente psíquico anterior y dar paso a uno nuevo, para que el niño no corra el riesgo de quedar como un no-existente.

5. Trabajo del psicólogo

Un niño ha nacido... Los padres se encuentran con incertidumbres, preguntas y desafíos. Pero el encuentro con un hijo con discapacidad será generador de otras incertidumbres de las cuales los profesionales pueden ayudar a encontrar las respuestas.

Cómo trabajamos, los padres le dan atributos al niño que les permite reeditar su propio narcisismo, los padres incluso niegan cualquier defecto que este tenga. Así, como dice Siquier (1995) "El sistema narcisista parental se sostiene en gran medida por ese inmortal" (p.53). Pero cuando ese fantasma maravilloso cae y con él adviene la herida narcisista, los padres junto con el hijo quedan en una trama que está rota y es allí donde el analista puede intervenir.

Se puede encontrar la palabra perdida o el discurso parental en el síntoma del niño. Si la herida narcisista que se da en la consulta y puede ser tolerada por los padres (porque estos cuentan con los recursos necesarios para elaborar el duelo de ese hijo ideal), el tratamiento puede ser posible. Pero si por el contrario, los padres no pueden soportar que el niño haga movimientos y que deje de estar en esa posición rígida que sostiene problemáticas de cada uno de esos padres, el tratamiento será del orden de lo imprevisible (Siquier, 1995).

El psicólogo debe escuchar a esos padres, ya que a través de ellos podemos ver el lugar que ocupa ese hijo en la trama parental. El encuentro con ellos nos permite ver cuánto los gratifica ese niño, cuanto los desilusiona, cuanto lo aman etc. (Squier, 1995). Además podemos ver en sus relatos, el significado que adquiere la deficiencia para ellos de manera consciente pero también inconsciente. "Escuchar el inconsciente significa también permitir una re-simbolización del lugar que el niño y el síntoma ocupan en la historia de los padres y en la subjetividad del niño" (Sigal, 1995, p.24).

Permitirá develar las fantasías inconscientes que en la mayoría de los casos son persecutorias y que van a interferir en la relación con ese hijo. "Les ayudan a entender que las mismas no son más que la proyección masiva del ataque que nuestro superyó hace a nuestro yo por la profunda herida narcisista al no tener el hijo perfecto" (Schorn, 2013, p.33). El psicoanalista también acompañará en la elaboración de los sentimientos de culpa por el daño que los padres piensan que le generaron al hijo; también ayudará a que los padres se encuentren y puedan ver sus reales posibilidades reconociendo a su hijo como objeto de deseo.

Pérez de Plá (2000) hace especial hincapié en la participación del profesional psicólogo en lo que ella llama la “revelación médica y acogida de la discapacidad” donde el modo en el que se da la noticia es muy relevante para favorecer o perjudicar el encuentro con ese hijo. Una manera traumante de anunciar el diagnóstico puede causar en los padres efectos discapacitantes provocando el aumento de fantasías monstruosas. Pero por supuesto no hay buenas maneras de dar este tipo de noticias, dependerá de las características de los padres cómo tomarán la situación. Algunas familias podrán procesar de manera adaptativa la crisis que representa el diagnóstico de discapacidad y otras, en cambio, lo harán de manera negativa, no podrán adaptarse. La modalidad que las familias tengan para procesar la crisis va a influir en las etapas siguientes del ciclo vital (Núñez, 2007). El profesional dice, Pérez de Plá (2000) deberán ayudar a los padres para encontrar un nuevo significante que pueda ubicar al hijo con un sentido diferente y propio que no sea atado a su discapacidad.

La acogida es lo que viene después del anuncio del diagnóstico, es más prolongada en el tiempo y requiere no solo la intervención de un profesional, sino el trabajo conjunto de todo el equipo que trabaja en la maternidad que posibilita una reparación del impacto inicial que genera el advenimiento de un hijo con discapacidad. Los profesionales deben atender a las familias, ya que hay un riesgo relacional, es decir, hay mayor probabilidad de modalidades de relación disfuncionales porque debemos recordar que, a la crisis normal que genera el nacimiento de un primer hijo, se le suma también, la situación desorganizante de la confrontación al déficit. Los especialistas deberán –en los primeros años del niño- ser sostenedores de la función materna y paterna, ya que es cuando estos últimos se encuentran más inseguros ante lo impredecible de la situación que están viviendo (Núñez, 2007; Pérez de Plá, 2000).

Si no colaboramos rápidamente con esos padres, inconscientemente se sustenta la ilusión de que el tiempo no pasa y ese hijo queda como el eterno bebe o el pobrecito a quien hay que atender por toda su vida, así se promueve la fantasía de que a ese hijo hay que cuidarlo siempre. Es necesario que los profesionales permitan el ingreso al espacio de deseo de ese niño en los padres, para que no quede solo siendo parte del espacio que nos rodea (Schorn, 2013).

El profesional debe acompañar las diferentes crisis que la familia y el niño experimentarán luego del diagnóstico de discapacidad. La primera crisis se da el diagnóstico, es la primera gran crisis y el trabajo del psicólogo consiste en trabajar preventivamente lo antes posible. En este momento se les ayuda a los padres a que entiendan que no solo es suficiente

con ocuparse del cuerpo del hijo, deben atender los sentimientos también; además se les ayuda a no desatender las propias necesidades como el trabajo, los momentos de desconexión, ocuparse de los otros hijos; además de poder armar un nuevo equilibrio individual y familiar (Schorn, 2013).

La segunda crisis es transitada por el hijo también, la cual se da alrededor de los 4 o 5 años y es cuando los niños descubren las reales diferencias que tienen con otros pares, a percepción de la sexualidad de esta etapa –tener o no pene- se la debe asociar también, a todo lo que lo hace realmente diferente a los otros, son marcas reales que serán vividas como verdaderas castraciones. Aquí los padres deben tomar conciencia de que una discapacidad es una herida narcisista para el hijo y que pueden estar más irascibles que otros niños en algunos momentos, además de poder presentar ciertas dificultades en la escuela porque son síntomas que dan cuenta que los niños están abocados a una tarea psíquica que les demanda mucha energía y tiempo como es la adaptación escolar, por ejemplo. Es necesario que los padres puedan darle al hijo un ambiente comprensivo, facilitador y contenedor, pero no sobre protector. Aquí el psicólogo les brinda la ayuda necesaria para que los padres sean este ambiente y si hay dificultades se les puede dar ayuda individual para que puedan trabajar sus fantasías y así, no dejar a ese hijo como diferente (Schorn, 2013).

La tercera crisis para Schorn (2013) es la que se da en la adolescencia del hijo con discapacidad. En esta etapa los padres se recuerdan a sí mismos y esperan que los hijos obtengan mejores logros, es decir, ponen expectativas sobre ellos, se exigen y les exigen. En este momento de la vida los padres deberían hablar de lo que ellos pueden y no pueden ser, fomentar la independencia, y pensar en lo que pueden acompañarlo.

Al trabajar con personas con marcas en el cuerpo, se hace inevitable que seamos conectados con la finitud de nuestro cuerpo; nos pone frente a las propias carencias y limitaciones, incluso con nuestra propia castración. Pero, integrando ese doloroso reconocimiento, debemos darle a la persona con discapacidad el lugar para pensarse como sujeto para que pueda hablar en nombre propio y decir con base en sí mismo y no a la discapacidad; se debe pensar como un ser que porta un saber. Es decir, debemos brindarle el espacio, como se le brinda a cualquier otra persona, para que con su estructura psíquica pueda hablar de sí (Schorn, 2013).

El psicólogo es el tercer agente de salud, junto con los padres y los maestros. El rol del primero es “prever y proveer para la salud psíquica” (Schorn, 2013, pp.46-50). El psicólogo

debe proveer un medio facilitador (un lugar, un tiempo, diálogo y escucha) para que la tarea se pueda realizar. Provee de una escucha que es diferente a otras y que posibilita que lo que allí se hable cobre verdadero sentido posibilitando la búsqueda de la verdad, que no es únicamente consciente, sino que se permite el paso al inconsciente. La presencia del psicólogo permitirá que, a través del relato del paciente, se pueda dar paso a los mensajes ocultos y darles sentido, es decir descifrarlos. Pero también el psicoanalista debe saber con anticipación las dificultades que en el encuentro se puedan dar, esto es prever, tener la capacidad y la experiencia de anticipar. Estas dos acciones, la de prever y proveer apuntan a la tarea preventiva del psicólogo y deben estar en todos los encuentros (Schorn, 2013).

El trabajo en conjunto con otros profesionales es muy importante y puede llevar a mejores resultados. Es en este espacio, no solo físico sino mental, de la interdisciplina, donde se debe crear un espacio de encuentro para el trabajo. Es necesaria la colaboración con muchos especialistas, ya que los padres al salir del sanatorio no saben qué hacer, se preguntan: ¿y ahora qué? Estos profesionales deben trabajar en conjunto y de manera preventiva mirando al futuro. Será necesario que esa madre reciba todo lo que el niño puede o podrá hacer y no quedarse en el discurso negativista de lo que no podrá. Se tiene que ver al niño como un todo, un todo con esa madre, con la familia, no se lo puede ver fragmentado. Además, si nos paramos desde el paradigma de funcionamiento de la discapacidad, debemos trabajar desde el multinivel, es decir atender los diferentes factores que se interrelacionan y hacen a la discapacidad, pero para ello, un solo profesional no alcanza, es necesaria la efectiva participación de las diferentes disciplinas. Trabajar de manera interdisciplinaria permite el diálogo de significados individuales para crear un pensamiento conjunto (Echeverría, 2013; Schorn, 2013; Viera, 2007).

La actitud psicológica es muy importante para observar y comprender a la hora de trabajar en equipo. Es tener capacidad de asombro, respeto hacia el otro, ver la singularidad de los procesos y sus complejidades, es tener tolerancia a la emocionalidad, poder predecir- que se da con la experiencia-, no generalizar, tener paciencia, aceptar las limitaciones entre otras (Viera, 2007).

Es crear un espacio, donde los padres puedan entender qué le pasa a su hijo y también, que les pasa a ellos con ese hijo

No olvidemos nunca que lo esencial es invisible a los ojos. La invalidez le ocurre a los inválidos, pero incide en todo ser humano, pues se trata de algo originario

en cada uno de nosotros. En nuestros orígenes todos necesitamos del otro.
Hagamos un puente para encontrarnos. (Schorn, 2013, p.26)

6. Consideraciones finales

Como se plantea en este trabajo final de grado, la maternidad no es “algo” que adviene con el nacimiento o con la confirmación de estar embarazada. La maternidad comienza en la experiencia que las propias mujeres tuvieron con sus madres, se va construyendo desde ese momento, para materializarse y ponerse de manifiesto en el deseo de tener un hijo. Junto con el deseo vienen infinidad de sentimientos e incertidumbres que están presentes en casi todas las madres, son miedos relacionados con la viabilidad del embarazo y también sobre la completud de su hijo. La madre ya desde las primeras semanas le otorga un cuerpo acabado y perfecto a ese feto que está muy lejos de ser como ella lo imagina. De esta manera la mujer va creando en su imaginario un hijo, un hijo perfecto e ideal al cual se le proyectan todas las fantasías. Durante el embarazo, pero también en el nacimiento se reviven conflictos infantiles de la madre y se intenta repararlos, ocultarlos e incluso revivirlos (Amati, 2006; Levin, 2012; Videla, 1990).

Con el nacimiento, la incertidumbre queda develada. Adviene un hijo real, un hijo que siempre es diferente al que se imagina. Este niño nacerá en una red simbólica que se fue construyendo en ese tiempo antes donde se lo fantaseaba e imaginaba. Es un tiempo que le permite existir e inscribirse en el entramado familiar. Este encuentro obligará a la madre a reorganizar su economía psíquica, para poder identificarse con él e interrogarlo, dándole un lugar como sujeto de deseo, como otro (Aulagnier, 1994; Levin, 2012).

En el momento del nacimiento también hay incertidumbre, sobre la salud, la sexualidad, el futuro. Pero cuando este niño dista mucho del ideal, es decir, cuando el hijo que nace es un hijo con discapacidad, genera en los padres, pero por sobre todo en la madre, un impacto muy grande, ya que no se está preparado para ello (Levin, 2012).

Puede que este hijo quede únicamente definido por la discapacidad, quedando un cuerpo sin imagen, aquí queda eliminada una parte importante como es la subjetividad, la posibilidad de ser un sujeto de deseo apartado a la discapacidad. No solo el niño queda pegado al síndrome, sino que los padres se vuelven padres de la discapacidad también (Levin, 2012).

Este hijo con discapacidad puede significar una herida narcisista para la madre porque, el choque entre estos dos mundos (el ideal con el real) tan distantes, podría implicar un ataque al yo de la madre, causando un shock (Freud, 1914/1993; Mannoni, 1964; Milloa-Mellor, 2006).

La madre será un espejo para este hijo, donde el niño se identifica con la imagen que tienen de él. El infans se ve a sí mismo en las reacciones que tienen de él. Entonces, dependerá de lo que genere en la madre este nacimiento, lo que le devolverá al hijo. Puede implicar un conflicto; el cual lleva consigo un cambio psíquico y es constitutivo al ser humano (Aulagnier, 1994; Pereda, 2009; Pérez de Plá, 2000; Schorn, 2008).

Será necesaria la elaboración del duelo que permitirá la existencia del hijo real. Implica cortar el lazo con el ideal, la libido debe desprenderse de los recuerdos y expectativas de ese objeto perdido. De esta manera se podrá recuperar la identidad de hijo y no alrededor de la discapacidad. Es un hijo que aparece en ese espejo del otro como sujeto deseante (Bacci, 2014; Gutton, 1087; Levin, 2012).

Pero todos estos aspectos dependen de la historia que esta mujer tuvo con su propia madre y de los conflictos que la primera tenga sin resolver. Es por ello que no existen maternidades iguales unas a las otras. Porque las historias son siempre diferentes.

El psicólogo y la perspectiva psicoanalista deberán acompañar a la madre en este camino tan difícil, permitiendo fantasear y poner en palabras los miedos, además de ayudar a elaborar y trabajar el sentimiento de culpa. Debe acompañarlos en las diferentes crisis que se presentarán a lo largo de la vida en los padres y en el hijo con discapacidad. Ayudará a construir la red entre madre e hijo que posibilitará el relacionamiento de ambos, permitiendo el entrecruzamiento de fantasías. El profesional promoverá la creación de un espacio donde los padres puedan entender qué le pasa a su hijo, pero también a ellos con ese hijo. Y, sobre todo, gracias a la experiencia que el psicólogo tendrá podrá ayudarlos a construir una red de contención y ayuda, además de anticipar algunas situaciones (Schorn, 2013; Sigal, 1995; Siquier, 1995).

Como profesionales debemos aspirar y contribuir a la inclusión efectiva de, no solo el hijo con discapacidad, sino de sus padres en el medio social y comprender que cada persona tiene su historia con tiempos diferentes.

7. Referencias bibliográficas

- Amati Meheler, J (2006). La maternidad. En Z Zelaya, C. R., Talledo, J. M., & de Dupuy, E. S. (Eds.) del libro, *La maternidad y sus vicisitudes hoy* (pp.37-53). Lima.
- Amate, E. A. (Ed.). (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber* (No. 616). Pan American Health Org. Recuperado de: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/719/9275316163.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Anfusso, A. (2014). Miro y me reflejan, luego existo. *Revista uruguaya de Psicoanálisis* (en línea), 119, 50-56. Recuperado de: <https://www.apuruquay.org/apurevista/2010/16887247201411905.pdf>
- Aulagnier, P. (1994): *Nacimiento de un cuerpo, origen de una historia* (El cuerpo de la madre). En L. Hornstein, et ál.: *Cuerpo, historia e interpretación*. Piera Aulagnier: de lo originario al proyecto identificador (pp. 151-170). Buenos Aires: Padiós.
- Bacci Mañaricua, M. P. (2014). Particularidades del duelo en personas que deciden donar los órganos de un familiar fallecido.
- Bagnato, M. J., & Córdoba, J. La discapacidad, entre el lenguaje técnico–científico y la singularidad *Disability, between the technical-scientific language and the singularity*.
- Benyakar, M. (2016). *Lo disruptivo y lo traumático*. En: Ramos, E., Taborda, A., Madeira, C. (comp). San Luis: Nueva Editorial Universitaria- U.N.S.L
- Bruno, G. (2014). *Significación del motivo de consulta en padres con hijos en entrevistas iniciales para la atención psicológica* (Doctoral dissertation, Tesis de maestría). Universidad de la República, Montevideo. Recuperado de: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/4373/1/Bruno%2C%20G%20abriela.pdf>
- CABRERA SÁNCHEZ, J. O. S. É. (2020). *Lo ominoso: estética y subjetivación histórica en la literatura gótica y el psicoanálisis*. Atenea (Concepción). Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-04622020000100025#:~:text=Lo%20ominoso%20alude%20a%20una,el%20centro%20de%20lo%20desconocido.

- Echeverría, A. V. (2013). Clasificación internacional de funcionamiento e investigación en psicología y salud mental: hacia una integración. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 3(1), 120-138.
- Freud, S. (1991). Conferencia 18 La fijación al trauma, lo inconsciente. (2ed. 3º reimp). En J.L. Etcheverry (trad). *Obras Completas: Sigmund Freud (Vol XVI, pp. 250-261)* Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1916).
- Freud, S. (1993) Introducción del narcisismo. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud (Vol XIV p. 65-98)* Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1914)
- Freud, S. (1993) Duelo y Melancolía. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud (Vol XIV p. 235-258)* Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1917)
- Freud, S. (1993) La identificación. En J.L.Echeverry (Traduc.) *Obras Completas: Sigmund Freud (Vol. XVIII pp. 99-104)*. Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1920)
- Freud, S. (1993) Lo ominoso En J.L. Echeverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud (Vol. XVII pp. 215- 251)* Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1919)
- Gómez, L. (2017) Trauma en la teoría psicoanalítica –constitución, manifestación y efectos-.
- Gutton, P. (1987): Gravitación del niño sobre las investiduras parentales. En P. Gutton, *El bebe del psicoanalista. Perspectivas clínicas (pp.152-159)*. Buenos Aires. Amorrortu.
- Laplanche, J., & Pontalis, J. (2004). *Diccionario de Psicoanálisis*. 6f reimp. Trad. F. Gimeno). Buenos Aires: Paidós. Recuperado de: <http://www.bibliopsi.org/docs/guia/diccionario-de-psicoanalisis-laplanche-y-pontalis.pdf>
- Levin, E. (2012). *Discapacidad: clínica y educación: los niños del otro espejo*. Buenos Aires: Nueva visión
- Mannoni, M. (1994). *El niño retardado y su madre*. Paidós.
- Mijolla-Mellor, J (2006). El niño ideal no existe. En Z Zelaya, C. R., Talledo, J. M., & de Dupuy, E. S. (Eds.) del libro, *La maternidad y sus vicisitudes hoy (pp.65-72)*. Lima.
- Mundial, B. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*.

- Nasio, J. (1996). Enseñanza de los 7 elementos cruciales del psicoanálisis. Barcelona. Editorial: Gedisa.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Arch Argent Pediatr, 101(2), 133-142.
- Núñez, B. (2007). El ciclo vital de la familia con un hijo discapacitado. En Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. (pp.55-81) Lugar editorial.
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Ginebra: OMS; 2001.
- Padilla, F. (s, f). Discapacidad y psicoanálisis. El nacimiento de un sujeto. Revista ImagoAgenda.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi.
- Pereda, A. (2009). A propósito del conflicto psíquico. Revista Uruguaya de psicoanálisis, 109, 18-32.
- Pérez de Plá, E. & Carizosa, S. (2000). El sujeto, el cuerpo y los otros. En E. Pérez de Plá & S. Carriosa (compiladoras), Sujeto, inclusión y diferencia. Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo (pp. 40-54). México, Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco.
- Ríos, M. I. H. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Schorn, M (2003) Familia e implante coclear. En M. Schorn, la capacidad en la discapacidad: sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo. Buenos Aires: Lugar.
- Schorn, M. (2008). Discapacidad: una mirada distinta, una escucha diferente. Buenos Aires: Lugar
- Seoane, J.A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora*, 30(1), 143-161. Recuperado de: https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf;jsessionid=FAA4D108EC70E8A479F6FE58519B7340?sequence=1

- Sigal de Rosenberg, A. (1995). La constitución del sujeto y el lugar de los padres en el psicoanálisis de niños. A. Sigal de Rosenberg (comp.) *El lugar de los padres en el psicoanálisis de niños*, (pp 19-49).
- Speziale, T (2016). Cuerpo y discapacidad: el problema del par deficiencia/discapacidad como dicotomía excluyente en el modelo social de la discapacidad. Hacia una recuperación del cuerpo vivido. IX Jornadas de Sociología de la UNLP, 5 al 7 de diciembre de 2016, Ensenada, Argentina. En memoria Académica.
- Ureta, M (2006). La maternidad. Afectos que convoca. En Z Zelaya, C. R., Talledo, J. M., & de Dupuy, E. S. (Eds.) del libro, *La maternidad y sus vicisitudes hoy* (pp.59-61). Lima.
- Sigal de Rosenberg, A. (1995). La difícil articulación padres-hijos en el psicoanálisis con niños. *M. Luisa Siquier(comp.) El lugar de los padres en el psicoanálisis de niños*, (pp 51-97).
- Viera, E. (2007). Equipo de trabajo, trabajo de equipo. Actitudes psicológicas para el trabajo en equipo. En Pimienta, M. (Comp.) *Construyendo Aprendizajes*, tomo 2, Facultad de Psicología, Universidad de la República. Montevideo: Argos, Ediciones Alternativas. pp. 105-119.
- Videla, M. (1990). *Maternidad. Mito y realidad*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión
- Winnicott, D 1967, Papel de espejo de la madre y la familia en el desarrollo del niño, en *Realidad y Juego*, Buenos Aires Granica, 1972 (pp.147-155)
- World Health Organization. (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías: Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Instituto Nacional de Servicios Sociales.