

DESDE LOS PADRES: VIVENCIAS ALREDEDOR DEL DIAGNÓSTICO DE CEGUERA DE SU BEBÉ.

Marisol Monter Anaya, Bertha Blum G.*, Martha Romero M.**, María Juárez H.***

Resumen

En el presente artículo se analiza la vivencia de una pareja de padres ante el diagnóstico de ceguera de su bebé. El material es parte de una investigación de doctorado. Los extractos que se presentan surgen de entrevistas individuales con cada uno de los padres y se interpretan con base en planteamientos teóricos psicoanalíticos. A través del análisis realizado se aprecia cómo el diagnóstico de ceguera de la hija tiene un fuerte impacto en el psiquismo de los padres, la forma en cómo ellos procesan la ansiedad y el modo en el que operan los mecanismos de defensa ante dicho suceso. La elaboración del diagnóstico de ceguera resulta ser un proceso dinámico y complejo, signado por la individualidad y los recursos psíquicos de cada uno de los padres.

Palabras clave

Ceguera, bebés con ceguera, padres, diagnóstico de ceguera, discapacidad visual.

Abstract

This paper analyses the experience of a couple of parents to their baby's blindness diagnosis. This is a part of a doctoral dissertation. The excerpts presented are from the individual interviews to each parent and are related to the psychoanalytic theoretical concepts. The analysis reveals how the diagnosis of their child's blindness has a tremendous impact in the parents psyche, how they process their anxiety and how the defence mechanisms deal with the blindness fact. The parents' psychical work over the diagnosis becomes in itself a dynamic and complex process, which is at the same time different from one another by their individuality and psychic resources of each parent.

Key Words

Blindness, blind babies, parents, blindness diagnosis, visual impairment.

1 Mtra. en Psicología. Estudiante de doctorado en la Universidad Nacional Autónoma de México.

*Dra. Bertha Blum-Gordillo: Doctora en Psicología y psicoanalista, docente de tiempo completo, tutora y responsable del Programa de Maestría en Psicología con Residencia en Psicoterapia para Adolescentes del Posgrado en Psicología de la UNAM.

**Dra. Martha Patricia Romero Mendoza: Doctora en Antropología, investigadora del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, docente y tutora de doctorado en el Posgrado en Psicología de la UNAM.

***Dra. María Clotilde Juárez Hernández: Doctora en Psicología y psicoanalista, docente de tiempo completo de la Universidad Pedagógica Nacional de México y tutora de doctorado en el Posgrado en Psicología de la UNAM.

La ceguera ha sido catalogada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), como la forma más grave de discapacidad visual (OMS, 2014a). En los niños¹, la ceguera es una condición relativamente rara, cuya prevalencia e incidencia son difíciles de determinar con precisión debido a que, entre otras razones, no existen registros confiables acerca del número de niños que la tienen (Gilbert & Foster, 2001). En el 2014, se estimó que a nivel mundial 1.4 millones de menores de 15 años de edad tenían ceguera irreversible, siendo sus principales causas la retinopatía del prematuro, las cataratas y la carencia de vitamina A (OMS, 2014b; OMS, 2014c). La ceguera infantil afecta la calidad de vida de los niños y reduce sus posibilidades de interacción con los demás (OMS, 2014a).

Desde la teoría psicoanalítica, se considera que la mirada de la madre (o quien ejerza la función materna) es necesaria para establecer el vínculo y la constitución psíquica del bebé. Dichos planteamientos despiertan varias interrogantes respecto a la situación de los bebés que nacen con ceguera o que la adquieren a edades muy tempranas por lo que no tienen la capacidad de mirar ni de mirarse en los ojos de su madre², quien tampoco recibe su mirada. Algunos psicoanalistas, entre éstos, Burlingham (1941), Fraiberg (1977), Harrison-Covello & Lairy (1988) y Wills (1989) se han interesado en el tema de la ceguera infantil y en las repercusiones derivadas de esta condición, tanto en los niños como en sus padres.

La ausencia de la visión hace al bebé propenso al aislamiento y a permanecer centrado en su propio cuerpo más que a buscar estímulos en el exterior, lo que implica un riesgo de evolución psicopatológica³. Sin embargo, por sí sola -la ceguera- no imposibilita la constitución psíquica del infante aunque sí dificulta la interacción entre éste y sus padres, lo que implica una fuerte demanda a la capacidad de los últimos para entablar e interpretar un diálogo vocal y corporal con su bebé (Fraiberg, 1977).

El riesgo de una evolución psicopatológica se agrava cuando la ceguera opera como una neurosis traumática en los padres, pudiendo llegar a trastornar la capacidad de éstos para relacionarse con su hijo, teniendo así, efectos perjudiciales para el bebé, los cuales pueden traducirse en retrasos y en los casos más graves en psicosis. No obstante, la relación entre la ceguera y una perturbación psicológica no es directa ni inevitable (Harrison-Covello & Lairy, 1988).

1 Al utilizar términos como "infante", "bebé", "niño" e "hijo" -presentes en la literatura acerca del tema- nos referimos tanto al género masculino como al femenino, únicamente con la intención de facilitar la lectura los términos son presentados en género masculino.

2 En su escrito "El papel de espejo de la madre y la familia en el desarrollo del niño", Winnicott (1971), plantea que la mirada de la madre le devuelve al bebé un reflejo de sí mismo y sugiere que los niños con ceguera han de recurrir a sus otros sentidos para reflejarse. Winnicott basa esta formulación en el escrito de Lacan "El estadio del espejo".

3 En 1960, Fraiberg y Freedman describen en algunos niños con ceguera, un cuadro clínico semejante al del autismo en los niños videntes (Fraiberg, 1977).

De acuerdo con lo mencionado, la noticia de la ceguera y la forma en cómo los padres la van elaborando puede llegar a afectar la capacidad de éstos para relacionarse con su hijo. Con la intención de analizar la vivencia de los padres, en este escrito retomamos las reacciones referidas por una pareja ante el diagnóstico de ceguera de su hija. El material que presentamos es parte de un proyecto de investigación más amplio, que es la tesis doctoral de la primera autora, el cual está dedicado a la observación semanal de la interacción de dos bebés con ceguera y sus padres a lo largo de un año en sus domicilios siguiendo la propuesta de Bick (1948). Los datos que damos a conocer en este artículo fueron recabados a través de las entrevistas que se hicieron al inicio del estudio. Los niños con discapacidad visual, tienen una condición distinta a la población con la cual, usualmente, se lleva a cabo el método de observación de bebés propuesto por Bick (1946), por ello, en esta investigación, consideramos pertinente la realización de entrevistas sobre la historia del bebé, incluyendo el diagnóstico de discapacidad visual y los sucesos derivados del mismo, a fin de poder conocer las vicisitudes impuestas por esta condición por las que la familia atraviesa, las cuales no podíamos obviar y que el trabajo de Bick no contempla. Respecto al uso de las entrevistas semi-estructuradas asociadas a la observación de bebés, Urwin (2007) plantea que éstas dan a las madres la oportunidad de “recontar, reflexionar y evaluar sus experiencias” (p. 243), a la vez que aportan a la investigación “un recuento verbal de las expectativas y retos de los cuales las mujeres pueden ser conscientes” (Urwin, 2012, p. 93). Así, consideramos a las entrevistas como un recurso para conocer las vivencias de los padres.

La investigación fue llevada a cabo en la zona metropolitana de la Ciudad de México. Las familias que colaboraron fueron invitadas a participar voluntariamente⁴ a través de pediatras, oftalmólogos así como profesionales e instituciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad visual, quienes fungieron, tal como propone Bick (1946), como intermediarios. Los criterios para la inclusión en el estudio implicaban, entre otros, la sospecha médica de ceguera y que el cuidador principal del bebé fuera uno de los padres. El trabajo se llevó a cabo con familias en las que ambos padres estaban presentes en la atención del bebé, nos interesaba conocer las funciones que cada uno asumía en el cuidado y la organización familiar, aunque dicha preferencia no fue un criterio de inclusión o exclusión.

La búsqueda de los participantes llevó más de un año y medio, tiempo en el que pudimos constatar que en pocas ocasiones los bebés llegan antes del año de edad a las instituciones especializadas en la atención y rehabilitación de esta población, asimismo, notamos que con frecuencia el apego a las consultas médicas con especialistas es débil. A través de los casos con los cuales trabajamos apreciamos que el primer año de vida de los bebés suele estar marcado por la incertidumbre y el peregrinaje⁵ (Peláez, 2003) en búsqueda de un diagnóstico y, particularmente, la expectativa de cura del padeci-

4 Las familias con las que trabajamos fueron informadas acerca de los propósitos de la investigación, así como del manejo y la utilización que se haría de los datos mediante un formato de consentimiento informado, mismo que fue aceptado y firmado por los padres.

5 De acuerdo con Peláez (2003), el peregrinaje diagnóstico se refiere a “la forma en cómo los padres viven la enfermedad antes del diagnóstico” (p. 130). Este peregrinaje suele componerse de varias “paradas” o consultas con distintos médicos.

miento visual. Siendo este dato quizá una de las causas por las que en México, los bebés con discapacidad visual puedan considerarse como una población oculta (Heckarton, 1997), acerca de la cual no existe un registro preciso⁶ y en la que sus miembros buscan permanecer en el anonimato, posiblemente, debido al estigma que aún en la actualidad prevalece respecto a la discapacidad visual.

En la investigación, las entrevistas fueron realizadas de modo individual con la intención de que cada uno de los padres pudiera hablar de sus propias experiencias y sentimientos. Las entrevistas fueron audiograbadas previa autorización, transcritas y agrupadas por la investigadora siguiendo los momentos cronológicos de lo sucedido, el análisis se llevó a cabo retomando la propuesta de Howitt (2010) para el análisis temático y la interpretación de los datos fue realizada en conjunto por las autoras.

Presentamos unos fragmentos tomados de las entrevistas de Mercedes y Alberto, los padres de Gabriela⁷, con quienes la investigadora tuvo contacto desde los cuatro meses y 13 días de edad de la bebé (edad corregida⁸). La exposición es a dos voces, retomando lo dicho por cada uno de los padres acerca del mismo suceso o tema. A la presentación de los fragmentos de las entrevistas les sigue el análisis, el cual se apoya en planteamientos teóricos psicoanalíticos para dar una interpretación a lo vivido por los padres tras el diagnóstico de la ceguera de su bebé.

Antecedentes del caso

Gabriela es la segunda hija de Alberto y Mercedes, quienes tienen un hijo de 11 años⁹. El embarazo fue algo “inesperado” para los padres, ellos mencionan habían decidido “tener solamente un hijo”, por lo que utilizaban métodos de control natal. Para Alberto y Mercedes la noticia del embarazo evoca el deseo de convertirse nuevamente en padres. Respecto a su vivencia al inicio de la gestación Mercedes menciona que a ella le “costó trabajo aceptar” el embarazo pues éste cambiaba sus planes personales y laborales, aunque refiere haber pensado en su bebé “con cariño desde el principio.”

Mercedes tuvo seguimiento médico a partir del primer mes de gestación en la institución de salud de la que es derechohabiente y con un ginecólogo particular desde el tercer mes. A decir de Alberto los médicos calificaron al embarazo como un “embarazo de alto riesgo” por la edad de la madre (ella 39, él 40 años) y su sobrepeso previo a la gestación. Cerca de las 28 semanas de embarazo Mercedes es internada en un hospital durante cinco días a causa de una elevación de la presión arterial (170/110), en esa ocasión ella atribuía los dolores de cabeza que había presentado a la migraña que con frecuencia padecía. Después del internamiento, Mercedes incrementó los cuidados. A las 31 semanas de embarazo, el ginecólogo particular recomienda el uso de un parche para controlar la presión arterial con la intención de programar una cesárea dos semanas después. Luego del uso del parche, Mercedes refiere un incremento del malestar y es

⁶ En México, los datos del censo revelaron que en el año 2010 había alrededor de 1.6 millones de personas con discapacidad visual en el país, siendo el 17.8% de esta cifra niños de cero a 14 años de edad. Los datos reportados no distinguen entre la población con ceguera de la población con baja visión (INEGI, 2010; INEGI 2013).

⁷ Empleamos pseudónimos con la intención de preservar el anonimato de la familia.

⁸ La edad corregida es la edad que supuestamente tendría el bebé si hubiera nacido a término (Manginello & DiGeronimo, 1998). En este caso, la edad cronológica de la bebé era seis meses y 17 días.

⁹ En este trabajo nos enfocamos solamente en la relación entre la bebé y sus padres.

internada nuevamente.

Gabriela nació a las 31 semanas de gestación por medio de una cesárea de emergencia consecuente a la pre-eclampsia que presentó su madre. La bebé estuvo internada en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de un hospital al que los padres tienen derecho por su condición laboral. A los pocos días de nacida, Gabriela presentó y superó una Sepsis Neonatal que la puso al borde de la muerte. A decir de sus padres, su hija “luchó por su vida” y fue dada de alta del hospital a los 52 días de nacida, faltando unas semanas para que se cumpliera la fecha esperada de parto. Luego del alta la madre es quien se encarga del cuidado de la bebé en casa, el cual implicaba entre otras cosas el uso de un tanque de oxígeno. Debido a su condición de prematuridad, Gabriela presentó complicaciones cardíacas y neumológicas que superó en los primeros meses. El seguimiento médico que la bebé tuvo en diversas especialidades concluyó con la consulta en oftalmología.

Entrevistas con los padres.

A decir de Alberto:

Todo iba bien hasta que llegamos al oftalmólogo [...] la doctora le detectó algo, no nos quiso decir, [...] dice: “yo veo algo, pero no estoy muy segura”, de esa manera nos enteramos que ella [Gabriela] por ahí podía tener una complicación al respecto de su visión, así se originó todo.

Mercedes recuerda:

[La doctora] no la podía examinar porque [Gabriela] era una bebecita y no tenía los instrumentos para poder verla, pero a simple vista, con su espejito lo único que podía ver es que en el ojo derecho se le veía algo. Me dijo: “no sabría decirle qué es” [...] “yo me lavo las manos¹⁰ con su bebé, yo no le puedo dar ningún diagnóstico, porque no tengo los aparatos.”

La oftalmóloga deriva a Gabriela al Hospital de Alta Especialidad (HAE). Acerca de esta consulta Mercedes menciona:

Le hicieron un fondo de ojo [el especialista] se fue al finalizar la consulta y me dejó con una doctora [residente] a que me hiciera mi historial y yo le dije que cuál era el diagnóstico [...] fue cuando me dieron el diagnóstico de que la niña tenía [aspira aire de forma sonora] que no veía, me dijo la doctora “su hija no ve y sí ve, ve muy poco, y es lo que va a ver toda su vida.”

A decir de Mercedes esta noticia le “causó mucha impresión”, al respecto refiere:

No lo podía creer, sí sabía que podía tener algo la niña, porque no fijaba la mirada, no se me quedaba viendo, pero no me imaginé que fuera tan terrible. [...] sí me espanté y me sentí muy mal, pero traté de tomarlo de la mejor manera. [...] traté de ser fuerte, porque yo sé que era la primera opinión que tomábamos y que los doctores se pueden equivocar. [...] Ya a partir de ahí sí estuve muy preocupada y fue cuando tomé otra decisión, de tomar otra opinión.

Sobre la forma en cómo le dan la noticia Mercedes opina:

Me enteré de la peor manera [...] no me lo dijeron de una forma así como “¿sabe qué? le vamos a dar un diagnóstico de la niña que no es muy bueno” [...] de otra manera me lo podían haber

¹⁰ Expresión que significa “desentenderse de la responsabilidad de algo” (Moliner, 2007).

explicado [...] no fue la mejor manera de decir las cosas. [...] serán muy buenos [los doctores] pero, con esos modos que tienen, dije, yo tengo que buscar otra opinión antes de ponerme, pues toda mal.

Mercedes le comunica a su esposo lo sucedido en la consulta, Alberto menciona que para él la noticia fue algo “muy, muy fuerte”, acerca de cómo vivió este momento Alberto recuerda “sí fue muy difícil, sí entra uno en shock, yo no me deprimí, al contrario, me empecé a preocupar.”

Al momento de la consulta, los médicos del HAE ordenan estudios, la impresión diagnóstica que dan es Coriorretinitis¹¹ fetal asociada al síndrome de TORCH¹².

A decir de Mercedes:

[Los médicos] pensaban que lo que le pasó [a Gabriela] fue por una infección que yo le pasé, [...] me mandaron a infectología y la infectóloga dijo que les iba a revocar el diagnóstico porque la niña estaba perfectamente bien.

Después de esta experiencia Mercedes opina:

No puedo confiar en el diagnóstico del doctor [el oftalmólogo del HAE]. Su diagnóstico no es el correcto. Sí acepto que la niña tenga algún problemita pero no es el diagnóstico que ellos han dicho.

Alberto y Mercedes buscan otra opinión recurriendo en esta ocasión a una consulta particular con un oftalmólogo pediatra, quien diagnostica Retinopatía del Prematuro (ROP)¹³, Estadio IV con desprendimiento parcial de retina¹⁴. Luego de la exploración, el especialista dedica un tiempo para explicar el diagnóstico a los padres y responder a las dudas que ellos tenían respecto al padecimiento visual de Gabriela.

Acerca de la consulta Alberto refiere: “[el doctor] nos dijo: ‘su hija sí va a ver, pero muy poco [...] sin embargo, sí tiene alguna situación de visión, ¿a qué grado?, no sé.’” Sobre este aspecto Mercedes recuerda: “puede ser un 10% en comparación a un 90 que vemos nosotros.”

Para Mercedes esta consulta “corroboró que realmente la niña tiene deficiencia visual”, ella había estado leyendo “todo lo de los prematuros” en internet, conocía acerca de la clasificación de la ROP y de los tratamientos de ésta, por lo que, refiere, que al recibir este diagnóstico ella pensó “si tiene eso, hay solución.”

Alberto y Mercedes dan continuidad a las citas en el HAE y llevan el diagnóstico que les da el oftalmólogo particular, los médicos del HAE repiten los estudios a Gabriela y rebaten el diagnóstico de desprendimiento de retina dado por el oftalmólogo particular.

Respecto a esto Mercedes menciona:

El médico [el oftalmólogo particular] dice que la tiene desprendida y otro [el oftalmólogo del HAE] dice que no. [...] los dos doctores dicen que el pronóstico no es bueno pero los dos tienen diferente opinión, entonces yo no sé realmente qué es lo que tenga la niña. Si el doctor [del HAE] dice que no tiene desprendida la retina, como que me inclino más a pensar en eso. A lo mejor sí tiene algún problemita pero a lo mejor no es la retina realmente.

En el HAE proponen como tratamiento una operación, misma que los padres rechazan,

11 La coriorretinitis es la inflamación de la coroides y la retina (Cebrián de Miguel, 2008).

12 El síndrome de TORCH es un cuadro clínico producido por una infección transmitida de la madre al feto durante la gestación. El acrónimo TORCH se compone de los nombres de las infecciones asociadas con el síndrome: Toxoplasmosis (T), Rubeola (R), Citomegalovirus (C), Herpes (H) y otras infecciones (O) como la varicela y la sífilis, actualmente también incluye la tuberculosis, el parvovirus B19, la malaria y el papilomavirus (Salvia, Álvarez, Bosch & Goncá, 2008).

13 La Retinopatía del Prematuro (ROP por sus siglas en inglés -Retinopathy of Prematurity) es un trastorno de la retina que se presenta en niños prematuros de bajo peso al nacer y que potencialmente puede provocar ceguera. Se caracteriza por la proliferación de tejido vascular entre la retina vascular y avascular (Secretaría de Salud, 2007).

14 Según la clasificación internacional de la ROP, en el estadio IV se presenta desprendimiento parcial de retina, pudiendo ser fuera de la fóvea (estadio IV A) o en el área de la fóvea (estadio IV B), (American Medical Association, 2005).

sobre esto Mercedes refiere: “*querían ponerle un cerclaje¹⁵, que para que no se le desprendiera la retina, pero si está diciendo que no tiene la retina desprendida entonces ¿para qué la van a operar?*” Alberto coincide con el argumento de Mercedes diciendo: “*si no saben qué tiene cómo la van a intervenir.*”

Acerca de la operación Mercedes menciona:

Dicen que si los opera uno, los pronósticos a largo plazo como que no son buenos porque también les causa problemas, de que pueden quedarse ciegos. [...] no la voy a exponer a que si ve un poquito pues no vea nada, ella puede desarrollar, esa parte de su visión que tiene, porque he leído que la pueden desarrollar, no me voy a exponer a que haciéndole un cerclaje o algo, tenga complicaciones y pierda totalmente la visión. Prefiero arriesgarme a no hacerle ahorita¹⁶ nada y a lo mejor gano algo, a que pierda todo. [...] si no se puede hacer nada y que las operaciones sean nada más para ver si la ayudan y, que no saben, yo prefiero dejarla así a que le tengan que hacer algo y luego salga contraproducente. La niña es muy chiquita y no me podría decir si se siente mal o qué siente.

Mercedes agrega: “*han sido muchas cosas por las que ha tenido que pasar la niña, no quiero que la vuelvan a lastimar*”, refiere que Gabriela “*sufrió mucho*” cuando para hacerle el ultrasonido le pusieron los separadores en los párpados.

Para Mercedes la incertidumbre respecto a la condición visual de la bebé les imposibilita a ellos como padres el poder determinar “a dónde dirigirse” para que traten a su hija. Mercedes refiere:

Lo que yo quiero saber es el diagnóstico real de la niña, porque, a veces, no sé si sea, a lo mejor, que sí vea, a lo mejor en la periferia y no central, porque voltea a ver cuando le pongo, por ejemplo, dos muñequitos, [...] igual cuando se acerca alguien ella voltea, no sé si vea la sombra [...] pasa alguien o siente que sale alguien y luego, luego voltea. No centra, así como que te vea fijamente, pero a lo mejor algo sí ve, entonces, pues necesito saber qué es lo que tengo que hacer, no sé, todavía no sé, no sé qué grado tenga.

Acerca de la discrepancia en las opiniones médicas Alberto refiere:

Lo único en lo que han coincidido es que por la prematurez y porque es muy chica, no pueden definir bien su situación. [...] La única certeza que nosotros tenemos es que sí tiene problemas de su visión, pero realmente un diagnóstico como tal, no. No nos han dicho qué es lo que tiene [...] no dan, no saben, no saben, no saben, no saben.

Mercedes decide dejar de llevar a Gabriela al HAE y se inclina por “buscar otra opinión” más, en tanto que Alberto considera que deben darle seguimiento a las consultas en el HAE.

Respecto a lo vivido en las consultas diagnósticas Alberto comenta: “al principio fue confusión y hasta el momento sigue siendo confusión, porque para nosotros no es normal o no es factible que tanto médico no pueda tener un diagnóstico.”

Alberto y Mercedes tienen diversos pensamientos acerca de la condición visual de Gabriela, ambos la asocian con la prematuridad, a decir de Alberto: “[pensamos] que a lo mejor era por lo mismo de su prematurez y que con el tiempo se estaría corrigiendo, eso fue lo que pensamos, y hasta la fecha todavía lo seguimos pensando.”

15 Cinturón que rodea al ojo para prevenir o tratar pequeñas áreas de desprendimiento de retina (Secretaría de Salud, 2007).

16 En México “ahorita” y “horita” se usan para decir “ahora.”

Mercedes comparte esa idea:

Yo pienso que como está chiquita, como los perritos y como los animalitos que también se desarrollan igual que nosotros, ellos siguen desarrollándose¹⁷. A lo mejor en algún momento puede también desarrollar sus ojitos, las venitas de sus ojos. Yo no descarto esa opción, porque, o a lo mejor será que no lo acepto, también puede ser esa parte, pero yo confío en que la niña siga desarrollando sus ojitos.

Ambos padres se plantean la posibilidad de que en un futuro exista una alternativa de tratamiento para la condición visual de Gabriela.

Alberto comenta:

Horita podemos estar hablando de este escenario complicado y a lo mejor dentro de cinco años ya hay algo que se le pueda hacer para que ella pueda hacer una vida normal, que es otra de las situaciones que yo he platicado con mi esposa, le digo, "mira, ahorita está esto, pero a lo mejor en cinco, 10, 15 años, no sé, ya pueda haber algo que le va a ayudar a ella y a lo mejor todo va a quedar en un borrón y en una amarga ex..., no amarga experiencia, amarga no, en el momento duro lo que pasamos."

Coincidiendo con lo referido por Alberto, Mercedes opina: "a lo mejor, la ciencia está tan avanzada que puede existir algo que se pueda hacer por ella."

Acercas de la visión de Gabriela, Mercedes dice:

No me importa que la niña no vea, hay mucha gente que desarrolla otras aptitudes, sus sentidos, los desarrollan al máximo y pues como ella nació así, a lo mejor no es algo tan necesario como una persona que lo pierde cuando lo ha tenido, tenemos que nada más ayudarla a que ella desarrolle al máximo todas sus capacidades.

Mercedes comenta cómo ha sido para ella el recibir las opiniones médicas acerca de la condición visual de Gabriela:

Psicológicamente yo siento que sí nos afectó mucho, porque fue una situación que no se espera uno y cambia la visión de la vida, realmente, yo nunca me imaginé que me pudiera pasar una cosa así, para empezar primero lo de la interrupción del embarazo y luego que la niña tuviera un problema de este tipo, nunca pensé que me pudiera pasar una cosa así o a mi hija, entonces, es difícil. Yo pienso que sí nos afectó en ese aspecto porque no se espera uno un diagnóstico tan malo, tan fatal, ya pensándolo, hay cosas que pudieran ser peores.

Toda la experiencia estuvo muy, muy traumante para mí porque yo creo que yo como mamá fue la que más sentía yo, porque me sentía culpable porque yo decía me tenía que haber aguantado¹⁸, si me hubiera aguantado no sé a lo mejor tres, cuatro semanas más, la niña no le hubiera pasado eso en los ojos porque hubiera podido desarrollar su visión o si hubieran estado ya bien sus venitas. Mi esposo me decía que ¡no!, que yo no me sintiera culpable pues yo no tuve la culpa [...] era lo mejor, lo que tenían que hacer, no había de otra y pues sí, a lo mejor me hubiera, yo también, me hubiera muerto ¿verdad? con todo y bebé, que es lo más seguro. [...] yo creo que si fue lo mejor que se pudo hacer realmente, aunque pasó eso con la niña [...] no sé porque a ella le tocó la mala suerte, de que a ella le pasara.

No fue fácil al principio, [...] como que ya lo estoy aceptando [...] a veces sí me siento un poquito mal, a veces, pero pues ya yo lo acepto, digo, ¿qué hubiera yo preferido?, ¿que se muriera?, pues

¹⁷ La madre hace referencia al desarrollo posnatal de las estructuras en el ojo de los cachorros durante el periodo previo a que abran los ojos, conocimiento que tenía por su experiencia y estudios.

¹⁸ En México, "aguantar" se emplea como sinónimo de tolerar o soportar.

no, o sea, ya la niña aquí está.

En la experiencia de Alberto:

Fue difícil aceptarlo, muy, muy, muy difícil, por lo menos para mí sí. [...] A veces pienso que he caído en la negación de no aceptarlo, pero, ya lo tenemos que es casi ya un hecho pues es, es sacarla adelante.

Siento yo que ya lo superé, ya estoy más mentalizado a lo que viene [...] para mí, mi hija, a pesar de que tiene esto, y no a pesar, mi hija con su situación, para mí es una niña normal, y como tal es sacarla, pasearla, cargarla y sacarla adelante.

Mercedes y Alberto plantean su papel como padres en función de las condiciones de Gabriela:

Alberto menciona:

Yo no digo que la limitante que tenga mi niña o que tiene mi niña tenga que significar algún cambio. [...] Ella va a seguir siendo mi hija y como tal la tengo que tratar [...] empezar a ver, ¿qué te gusta hija?, ¿qué sientes?, ¿qué tienes?, ¿qué deseas?, ¿a dónde vamos? Para mí va a ser una vida para ella normal. Como padre, mi apoyo, mi cariño, hasta donde yo pueda y procurar siempre su bienestar.

No quitamos el dedo del renglón, hemos platicado, la niña tiene que salir adelante y como se lo dije a mi esposa, le digo: "mira al final de cuentas lo tenga o no lo tenga es nuestra hija y hay que sacarla adelante [...] no hay mas, esa es la misión y si es así, por algo nos la mandaron", le digo: "porque ella luchó [se le quiebra la voz], es-pe-ra-mos que [pausa, llora], ella luchó y pues está aquí [en voz baja], ¡punto! Y hay que sacarla adelante."

Por su parte Mercedes dice:

Yo pienso que si ella luchó por su vida pues tiene uno que ayudarla, a que ella salga adelante en su vida porque ella tiene que ser independiente tiene que crecer y no siempre vamos a estar con ella, entonces ella tiene que aprender a salir adelante sola y ha demostrado que es muy fuerte porque ¡le pasaron tantas cosas!, que ¡es increíble!, la verdad, que un ser ¡tan chiquito! y con unas venitas y con unos órganos tan pequeños pueda salir y haya sobrevivido ¡a todo lo que pasó! porque sí, sí fue muy, muy complicado todo lo que pasó.

Alberto coincide con el interés de Mercedes acerca de que Gabriela llegue a ser independiente:

Lo que más me preocupa en un futuro es el día que yo no esté o que nosotros no estemos, hablando como familia mi esposa y yo. [...] la situación específica de cuando los dos ya no estemos, ¿qué es lo que va a ser de la niña? [...] por eso me preocupa mucho acelerar cualquier situación de que ella pueda ser, valerse por sí misma.

Los padres dan a conocer la noticia a sus respectivas familias, al respecto Mercedes comenta:

[Se] impactaron porque dijeron "que no podían creer que la niña tuviera eso, porque pues es, un diagnóstico fatal", empezaron a decir "¿qué va a ser de la niña cuando crezca?, ¿cómo va a estar ella, solita en la vida?, ¿cómo se va a guiar?", entonces sí fue de mucho impacto. A quien le decíamos se ponía a llorar, entonces, sí, sí fue una noticia muy, muy fuerte para todos. [...] mi mamá dice "ahorita no digas nada, está muy chiquita y no se van a dar cuenta", pero, finalmente

pues, tiene que enterarse todo el mundo, no la voy a esconder ni nada y tiene que enterarse la familia y la gente más cercana, la gente que te rodea.

Alberto menciona:

Todos en mi familia lo saben, para mí no es una situación de pena o de que tenga que tratar a la niña aquí [ademán colocando las palmas de las manos hacia arriba], porque está mal, al contrario, es un doble trabajo en todos los aspectos. Yo así lo veo, y así es el reto.

Yo no tengo de qué apenarme, como le dije a mi esposa, porque ella sí, como que al inicio así como que decía “¡híjole!¹⁹, no puede ser”, como que no lo terminaba de asimilar, no quería que ella fuese así, yo tampoco, pero ya con tanto diagnóstico y situación, y siendo ya un poco más fríos, sí dice uno: “sí, hay que echarle todos kilos²⁰ del mundo”, porque mi esposa sí, al momento decía: “no, es que mi hija no va a ver y va a ser una inválida”. Le digo: “no, pues cálmate, que todo es conforme vaya avanzando y es obvio que sí es una responsabilidad mayor todavía, pero la niña va a salir adelante y de eso nos vamos a encargar tú y yo, vas a ver que así va a ser.”

Para Mercedes la noticia de la discapacidad de su hija los ha unido a ella y a su esposo, al respecto dice: *“se siente uno como más identificado, como que estas cosas los unen a uno.”* En tanto que Alberto comenta que la llegada de Gabriela los ha vinculado más como familia.

Análisis de las entrevistas

La sospecha del *déficit visual*²¹ es vivida por los padres como algo que se opone a la evolución favorable que Gabriela había tenido, ella había superado las complicaciones cardiacas y respiratorias asociadas con su prematuridad, por lo que esta sospecha es vivida como un parte aguas para el padre, quien menciona que “todo iba bien” hasta antes de la consulta oftalmológica. El déficit es aludido por la primera oftalmóloga como “algo” y referido por el padre como una “complicación.” Inicialmente, no existe un nombre que identifique y a la vez limite al déficit; éste es algo ambiguo y desconocido, ante lo cual la oftalmóloga “se lava las manos”, es decir, se deslinda y deriva a Gabriela con los especialistas en bebés. De este modo, los padres inician su *peregrinaje* (Peláez, 2003) para resolver la incertidumbre diagnóstica acerca de lo que tiene su hija.

Aún cuando existe la sospecha del déficit visual, la noticia de la ceguera aparece como algo abrupto e imprevisto para los padres, pudiendo ser vivido como un *cambio catastrófico* (Bion, 1966), dado que irrumpe y trastoca lo esperado por ellos respecto a la evolución de su bebé.

Mercedes refiere que la noticia le causó “muchísima impresión”, en tanto que Alberto describe su reacción como un “shock.” La información acerca de que Gabriela “no ve” y que será así para “toda su vida” parece tener de inicio la cualidad de *elementos beta* (Bion, 1962), siendo algo que no se puede pensar y genera un profundo malestar.

La existencia de la ceguera se inscribe como un acontecimiento traumático que no puede ser elaborado fácilmente. A pesar de que Mercedes había notado que Gabriela “no fijaba la mirada”, -reconociendo así una anomalía en el funcionamiento visual de su

19 En México la interjección “híjole” denota “sorpresa o desilusión” (Gómez de Silva, 2001, p.105)

20 La expresión “echarle los kilos” se usa para referirse a “hacer un esfuerzo”.

21 Empleamos el término déficit visual para referirnos a una anomalía o pérdida del funcionamiento visual.

bebé-, ella no imaginaba que su hija pudiera tener ceguera, ésta era impensable, es decir que no había un espacio en la mente de la madre para esa posibilidad, por ello, cuando la residente asegura que Gabriela no puede ver la madre lo *desmiente*, en sus propias palabras “sí sabía que podía tener algo la niña, porque no se me quedaba viendo [...] pero no me imaginé que fuera tan terrible.” El impacto de la noticia es de tal magnitud que provoca una *escisión en el yo* (Freud, 1938), así, coexisten una parte que reconoce la discapacidad, es decir, sabe que Gabriela no ve y a la par, otra que la desmiente para la cual lo que tiene la bebé no es “tan terrible.”

La noticia de la ceguera se vuelve para ambos padres motivo de preocupación, siendo en ese sentido un *elemento con características persecutorias* (Klein, 1946), ante el cual las defensas de cada uno de los padres entran en funcionamiento. De entrada, para la madre, la ceguera requiere ser negada para ser tolerada, a decir de Mercedes, ella “no lo podía creer.” En estos momentos, se da un *funcionamiento a nivel esquizoparanoide* (Klein, 1946), donde operan formas de defensa primitivas, tales como la proyección, la negación y la escisión.

Las ansiedades generadas por la noticia llegan a ser temporalmente aminoradas por las defensas, aunque los sucesos externos también las incrementan, provocando en los padres un *vaivén de ansiedad*. En el caso de Mercedes, la suposición de los doctores acerca de que ella le transmitió a la bebé una infección asociada con la ceguera, pudo haber incrementado las *ansiedades persecutorias*, exacerbando en la madre las fantasías de haber *dañado* a su hija, así como, el *sentimiento de culpa* por no haber completado el término del embarazo, los cuales pudieron haberse intensificado por la ambivalencia referida por la madre al comienzo de la gestación. Tanto el parto prematuro como la ceguera de la bebé se relacionan con la *herida narcisista* de la madre. Así, la noticia de la ceguera y la forma en cómo es comunicada parecen haber sido vividas por Mercedes como un *ataque*.

Luego de que la infectóloga rechaza la impresión diagnóstica de los oftalmólogos (Corioretinitis fetal asociada al síndrome de TORCH) la ansiedad persecutoria asociada con la ceguera es proyectada sobre los médicos, entonces Mercedes desconfía de su opinión y niega *omnipotentemente* el decir de los doctores, para la madre lo que tiene su hija “no es el diagnóstico que ellos han dicho.” La escisión opera como defensa, la ceguera es tratada como algo externo que no forma parte de la bebé. A la par, hay un uso de mecanismos de idealización, según lo dicho, Gabriela estaba “perfectamente bien” negando así la existencia de cualquier anormalidad en ella.

Con la búsqueda de otra opinión los padres reciben un diagnóstico que es más aceptado por ellos (ROP, E-IV con desprendimiento parcial de retina), pues la condición persecutoria de la ceguera, es decir, el “no ver”, se atenúa al aseverar el especialista que existe algo de visión. Para la madre este diagnóstico abre la posibilidad de una *reparación* (Klein, 1952), en sus propias palabras “hay solución.” El diagnóstico “corroborar” a los padres la deficiencia visual de su hija, la cual es tolerada, pues en el pensar de la madre se puede hacer algo para subsanar el *daño*.

La consulta con el oftalmólogo particular abre un espacio en la mente de los padres, pues le da un nombre al padecimiento y plantea la posibilidad de un tratamiento, aunado a ello, el médico da respuesta a las dudas que Alberto y Mercedes tenían. La incertidumbre disminuye con el diagnóstico y se genera en los padres un *alivio* (Ballestas, 2003). De este modo, al conocer del padecimiento de Gabriela los padres pueden contener la ansiedad, poner en palabras algunas de las cosas que les preocupan y comienzan a pensar en el futuro de su hija con las condiciones que la discapacidad visual implica. La contención favorecida por el médico permite a los padres hacer uso de su capacidad de *reverie*, gracias a lo cual ellos pueden contener y pensar los *elementos beta* -hechos no digeridos- y transformarlos en *elementos alfa* -elementos procesados- (Bion, 1962). Mercedes y Alberto aceptan que Gabriela tiene desprendimiento de retina y comienzan a integrar -de forma incipiente- en la imagen de su hija al déficit visual como una característica más de ella. Se da un movimiento hacia un funcionamiento psíquico correspondiente a la *posición depresiva* (Klein, 1952), donde el objeto dañado puede repararse, así, se reduce lo persecutorio y disminuye la proyección.

Posteriormente, cuando el diagnóstico del oftalmólogo particular es rebatido por los médicos del hospital se da un nuevo regreso a la posición esquizoparanoide. Al objetarse el diagnóstico la incertidumbre continúa y desorganiza el pensamiento de los padres, no se sabe qué tiene Gabriela, pero el pronóstico "no es favorable." Al no haber posibilidades claras de reparación el déficit vuelve a generar ansiedades persecutorias. En ese momento la madre se inclina por quedarse con el diagnóstico que más favorece a su hija "no tiene desprendida la retina" y minimiza la gravedad del problema visual de Gabriela llamándolo "problemita."

Al no haber claridad en el diagnóstico los padres desconfían que los médicos puedan hacer algo por su hija, disminuyendo así las posibilidades de reparación. Los padres rechazan la operación propuesta en el hospital, a decir de Alberto "si no saben qué tiene (Gabriela) cómo la van a intervenir."

A dicho rechazo, subyace también el temor de que la intervención dañe o lastime más a Gabriela. La idea de que la bebé sea operada revive en la mente de la madre el recuerdo de los varios procedimientos dolorosos por los que tuvo que pasar su hija. Existe en los padres un deseo de proteger a Gabriela evitándole un daño o sufrimiento más del que no se sabe si redituará en un beneficio para ella, quizá haciendo ahora, lo que no se pudo hacer en un inicio, es decir, hacer algo para prevenir la ceguera y el sufrimiento de la bebé. La pérdida de la visión se asocia ahora con la operación, que a decir de Mercedes puede hacer que los bebés queden "ciegos." Así, el rechazo a la intervención permite mantener a distancia lo persecutorio de ésta.

Mercedes duda si Gabriela puede ver algo, sus suposiciones basadas en lo que ella observa en su bebé y en su anhelo de que su hija vea contrastan con lo dicho por los médicos. Nuevamente, Mercedes opta por buscar otra opinión, con la cual espera conocer el "diagnóstico real" de lo que tiene Gabriela y así saber las implicaciones que éste tiene para la visión de su hija.

La confrontación en las opiniones médicas “confunde” a los padres y les inculca desconfianza, esto no les permite saber qué hacer para que traten a Gabriela. Los padres proyectan esta confusión a modo de enojo en los médicos quienes, a decir del padre, “no dan” con el diagnóstico.

Como un modo de paliar la ansiedad que la incertidumbre conlleva, surgen en los padres fantasías de reparación que se asocian con la prematuridad de la bebé. Alberto y Mercedes esperan que Gabriela pueda recuperarse espontáneamente, quizá del mismo modo como se fue recuperando de las otras complicaciones. El déficit es aceptado, pero se reniega pensando en la recuperación espontánea. Mercedes espera que su hija pueda “desarrollar sus ojitos”, siendo quizá esta fantasía algo que le permite pensar que Gabriela podrá tener -estando fuera de su útero- lo que perdió al interrumpirse la gestación. Estas fantasías de reparación sirven a la madre para enfrentarse con su propia negación -“será que no lo acepto”- y así encarar la existencia del déficit visual de su hija. Los padres esperan que en un futuro exista algún tratamiento que le permita a Gabriela ver. La posibilidad de reparación se difiere y es idealizada por el padre quien espera les cambie la vida y haga que todo quede en “un borrón”, es decir, algo que borre, que haga desaparecer lo ya sabido, el déficit visual constatado.

Después, Mercedes comienza a hablar de la posibilidad de que su hija no vea, niega que le importe la ceguera planteando que la vista “no es algo tan necesario” e idealiza que la bebé desarrolle otras capacidades a través de las cuales compense la falta de visión. En este caso se aprecia cómo la desmentida -*tiene ceguera, pero aún así no es tan importante*-, dificulta el reconocimiento de la falta de visión.

Alberto y Mercedes describen el impacto emocional de su vivencia usando términos como “amarga” y “traumante” respectivamente. Ambos padres se ubican en momentos diferentes emocionalmente.

En un inicio para Mercedes la ceguera es una condición “fatal” que hará de su hija “una inválida.” El sentimiento de culpa y la herida narcisista asociados a la idea de no haber podido prolongar voluntariamente el embarazo, le hacen pensar a Mercedes que no ha sido una buena madre. Dichos sentimientos son contenidos y aminorados por Alberto, quien asegura a su esposa que ella no fue la culpable, pues la vida de ambas estaba en riesgo. Mercedes entonces contrasta la ceguera con la posibilidad real de la muerte de la bebé y la re-significa como algo que no es “fatal”, así, ella “acepta” el déficit visual de Gabriela, éste es preferible a que hubiera muerto, aunque continúa siendo algo muy doloroso.

Al igual que Mercedes, Alberto refiere al comienzo haber “caído en la negación” y describe su vivencia ante la aceptación de la discapacidad como algo “muy, muy, muy difícil.” Aún cuando se encara la negación, las defensas actúan poniendo distancia, suprimiendo en parte el afecto, a decir de Alberto la ceguera de Gabriela “es casi ya un hecho.”

En el proceso vivido por los padres, existe ambivalencia respecto a la aceptación de la condición visual de su bebé, siendo ésta algo inesperado y no deseado. La ambivalencia

se manifiesta en el decir de los padres a través de frases como “ella va a seguir siendo mi hija y como tal la tengo que tratar” y “ya la niña aquí está”, (de Alberto y de Mercedes respectivamente). Esta ambivalencia, es muestra de lo difícil que puede ser para los padres el aceptar la condición de discapacidad de su bebé, al ser una condición diferente no sólo a lo esperado sino también distinta a lo ya conocido a través de la experiencia que los padres habían tenido con su primer hijo, lo cual implica asumirse también como padres de una bebé con discapacidad.

Paulatinamente, la discapacidad visual se va integrando en la imagen que los padres tienen de su hija, ambos comunican la noticia a sus familias, la ceguera no es motivo de ocultamientos. Lo reprimido -el vivir la ceguera como algo a esconder- aparece a través de la denegación como algo del orden de la *no existencia*. Para Alberto, Gabriela “es una niña normal”, cuya “limitante” no implica ningún cambio en la relación con ella. De este modo, al incorporar la ceguera, aspecto inicialmente escindido, Alberto puede relacionarse con su bebé como un objeto total, es decir, como un ser íntegro -en lo físico y en lo psicológico-, con sus propios gustos y deseos, con quien puede “salir”, “pasear”, etcétera.

Los padres se afianzan en su función parental, “sacar adelante” a Gabriela es para Alberto “su misión” y “un reto”, así ellos fortalecen su narcisismo lastimado por la noción de que su hija no ve. Alberto y Mercedes se identifican con su bebé, “ella luchó” por su vida y ahora ellos harán lo propio para ayudarla a que “desarrolle al máximo todas sus capacidades”, lo cual posibilita una reparación real a través de la estimulación que ellos puedan ofrecerle a su hija. El re-posicionamiento narcisista de los padres les permite plantearse nuevas aspiraciones, entre éstas, lograr que Gabriela sea independiente y que se sobreponga a la ceguera del mismo modo como se sobrepuso a la muerte.

Los padres piensan entonces en el futuro de su hija, ahora considerando su discapacidad, lo cual parece avivar las ansiedades asociadas con la propia vulnerabilidad de la bebé. Alberto y Mercedes se preocupan por pensar en dejar a Gabriela desamparada, huérfana, y ante esta preocupación se refugian en el ideal de que su hija llegue a ser independiente con el apoyo de ellos.

La capacidad de contención de los padres así como la identificación mutua afianzan su unión y fortalecen a la pareja. Así, Mercedes y Alberto pueden hacer un ajuste ante el cambio catastrófico y se inclinan hacia la aceptación de la discapacidad dándole a su hija la posibilidad de desarrollarse.

La escisión del yo se manifiesta en diversos momentos, siendo en el caso de Mercedes y Alberto una de las razones por las cuales surge y se continúa el peregrinaje en búsqueda de un diagnóstico que refute al de la ceguera. A través de dicha trayectoria, los padres van metabolizando la información que los médicos les devuelven y aunque reciben opiniones médicas distintas, la existencia de la discapacidad visual se corrobora. La escisión del yo, producida por el impacto de la ceguera en los padres se va estrechando, aunque la integración no llega a ser total, persisten atenuados el dolor y la herida narcisista. Lo anterior, puede dar explicación a las llamadas *crisis cíclicas* (Leonhardt,

1992) o *crisis periódicas* (Leonhardt, 2008), términos que refieren a los momentos en los que se pueden revivir y agudizar los primeros sentimientos y reacciones de los padres hacia la ceguera, estando entre éstos, situaciones que impliquen el reconocimiento social de la discapacidad, así como, los momentos en los que ésta marque una diferencia, como la incorporación a una guardería, la dificultad para encontrar escuela, la convivencia con otros niños sin discapacidad y tantos otros momentos más.

Reflexiones finales

Al retomar lo dicho por los padres se puede apreciar cómo en el procesamiento de la vivencia traumática inciden su individualidad y los recursos psíquicos de cada uno de ellos. La experiencia no es la misma para la madre que para el padre, la madre –al ser quien gesta- está involucrada física y psíquicamente con la bebé desde el embarazo y por cuestiones de género la atención y el cuidado de la hija recaen más en ella, incluyendo la asistencia a las consultas médicas, motivo por el cual es la madre quien recibe de primera mano el impacto de la noticia de la ceguera y posteriormente lo trasmite a su esposo, teniendo esto implicaciones respecto al modo en cómo cada uno elabora la noticia. En este proceso también tiene un papel importante el funcionamiento de la pareja, el cual se vuelve un recurso más para hacerle frente a la situación.

Un punto a considerar, en este caso, es que la noticia de la ceguera llega a los padres luego de que éstos han atravesado por otras situaciones también críticas: la preeclampsia de la madre (que pone en peligro la vida de ambas), la interrupción del embarazo, el nacimiento prematuro de la bebé y el riesgo de muerte de ésta. Sucesos que ya habían representado una demanda al psiquismo de los padres y que se relacionan con la vivencia traumática de la noticia de la ceguera, intensificándola y re-significándola.

Lo vivido por estos padres evidencia cómo el diagnóstico de la discapacidad visual de su hija conlleva una movilización a nivel externo -notoria en el peregrinaje- y también a nivel interno –tal como se puede apreciar en los relatos-. Los mecanismos de defensa empleados por los padres les permiten paliar la ansiedad por la que atraviesan, siendo recursos para el manejo de la misma y el procesamiento de la vivencia traumática, trabajo que no concluye con el diagnóstico pues la condición de la discapacidad implica muchas otras situaciones a las que habrán de adaptarse.

En este caso, los padres se hacen cargo de sus sentimientos y de la búsqueda de otras opiniones con sus propios recursos, quedando la problemática de la discapacidad como un problema solamente a nivel de la familia. Lo referido por los padres devela varios aspectos relacionados con el sistema de salud que podrían presentarse en otros casos, por lo que resultaría conveniente considerarlos a modo de proponer intervenciones adecuadas. Cuestiones tales como el seguimiento obstétrico cuando se detectan condiciones de riesgo, la detección temprana de la patología visual en bebés (particularmente en los prematuros²²), así como el manejo de la noticia de la ceguera, podrían ser acompañadas de un trabajo psicoterapéutico a modo de que los padres pudieran contar con mayores recursos para hacerle frente a dichos sucesos.

22 Uno de los objetivos de la iniciativa VISION 2020 propuesta por la OMS es la prevención de la ceguera en bebés prematuros (Gilbert & Foster, 2001).

Un abordaje psicoanalítico (integrado en los servicios de salud) podría favorecer la elaboración de los sentimientos de los padres así como de la ambivalencia presente en este proceso, con lo cual podrían prevenirse situaciones en las que el rechazo hacia la discapacidad pudiera comprometer la capacidad de los padres para relacionarse con su bebé, tal como lo mencionan los autores referidos al inicio (Fraiberg, 1977; Harrison-Covello & Lairy, 1988), o que pudieran derivar en condiciones de maltrato o negligencia.

📖 Bibliografía

- 1.- American Medical Association (2005). The International Classification of Retinopathy of Prematurity Revisited. *Archives of Ophthalmology*.123: 991-999.
- 2.- Bick E (1946). Notas sobre la observación de infantes en la formación psicoanalítica. En J. Magagna & C. Juárez [compiladoras]. *Observación de bebés*. México: Paidós, 2012.
- 3.- Bion WR (1962). *Aprendiendo de la experiencia*. Barcelona, España: Paidós, 1980.
- 4.- _____ (1966). *Atención e interpretación*. Buenos Aires, Argentina: Paidós, 1974.
- 5.- Burlingham D (1941). *Psychic problems of the blind*. USA: Kessinger Publishing, 2010.
- 6.- Cebrián de Miguel MD (2008). *Glosario de discapacidad visual*. España: ONCE. Recuperado de: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/discapacidad-visual-aspectos-generales/glosario-de-terminos-de-uso>
- 7.- Fraiberg S (1977). *Insights from the blind*. New York: Basic Books.
- 8.- Freud S (1938). La escisión del yo en el proceso defensivo. AE 23.
- 9.- Gilbert C & Foster A (2001). Childhood blindness in the context of VISION 2020- The right to sight. *Bulletin of the World Health Organization*, 79(3):227-232.
- 10.- Gómez de Silva G (2001). *Diccionario breve de mexicanismos*. México: Academia Mexicana - Fondo de Cultura Económica.
- 11.- Harrison-Covello A & Lairy GC (1988). El niño ciego y el ambliope congénito. En S. Levobici & R. Diatkine [editores], *Tratado de psiquiatría del niño y del adolescente*. Madrid, España: Biblioteca Nueva.
- 12.- Heckarton D (1997). Respondent-driven sampling: a new approach to the study of hidden populations. *Social Problems*, 44(2): 174-199.
- 13.- Howitt D (2010). *Introduction to qualitative methods in psychology*. Harlow, UK: Pearson.
- 14.- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2010). *Censo de población y vivienda 2010*. Recuperado de: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/tabuladosbasicos/default.aspx?c=27303&s=est>
- 15.- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2013). *Las personas con discapacidad en México. Una visión al 2010*. http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf
- 16.- Klein M (1946). Notas sobre algunos mecanismos esquizoides. *Obras completas Melanie Klein*, Tomo 3. México: Paidós.
- 17.- _____ (1952). Algunas conclusiones teóricas sobre la vida emocional del bebé. *Obras completas Melanie Klein*, Tomo 3. México: Paidós.

- 18.- Leonhardt M (1992). *El bebé ciego. Primera atención. Un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: Masson.
- 19.- _____ (2008). Primeros sentimientos y emociones que experimentan los padres de niños con ceguera o baja visión. En A. Lafuente de Frutos [coordinadora]. *Construir juntos espacios de esperanza. Orientaciones para el profesional de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual*. España: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- 20.- Manginello FP & DiGeronimo TF (1991 [1998]). *Your premature baby. Everything you need to know about childbirth, treatment and parenting*. USA: John Wiley and sons Inc.
- 21.- Moliner M (2007). *Diccionario de uso del español*. Madrid: Gredos.
- 22.- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2014a). *10 datos sobre la ceguera y la discapacidad visual*. Recuperado de: <http://www.who.int/features/factfiles/blindness/es/>
- 23.- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2014b). *Datos y cifras. 10 datos sobre la ceguera y la discapacidad visual*. Recuperado de: http://www.who.int/features/factfiles/blindness/blindness_facts/es/index8.html
- 24.- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2014c). Ceguera y discapacidad visual. Nota descriptiva N° 282. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- 25.- Peláez Ballestas I (2003). *Calidad de vida en niños con artritis idiopática y su relación con los aspectos culturales*. (Tesis de Maestría). Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- 26.- Salvia MD, Álvarez E, Bosch J & Goncé A (2008). Infecciones congénitas. Asociación Española de Pediatría. Recuperado de: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/20_0.pdf
- 27.- Secretaría de Salud. (2007). Manejo de la retinopatía del recién nacido prematuro. Lineamiento técnico. México: Secretaría de Salud. Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva. Recuperado de: <http://www.v2020la.org/docs/lineamiento/Lineamiento-ROP-SSA-2007.pdf>
- 28.- Urwin C (2007). Doing infant observation differently? Researching the formation of mothering identities in an inner London borough. *Infant Observation*, 10(3):239-251.
- 29.- _____ (2012). Using surprise in observing cultural experience. En: C. Urwin & J Sternberg [editoras], *Infant Observation and Research. Emotional Processes in Everyday lives*. Great Britain: Routledge.
- 30.- Wills DM (1989 [2006]). Los problemas de visión en el bebé. En S. Lebovici & F. Weil-Halpern [editores], *La psicopatología del bebé*. México: Siglo XXI.
- 31.- Winnicott D (1971 [1999]). *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa.

Email: marisolmonter@hotmail.com