



Universidad
Nacional
de Rosario

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA
TRABAJO INTEGRADOR FINAL**

Después del diagnóstico: La discapacidad como
disrupción en la familia.

Investigación bibliográfica.

Fugassa Lara.

Legajo: F-1567/9.

DNI: 36.508.011

Graduado Responsable: Ameriso Facundo.

AÑO 2023

Agradecimientos

A mis padres y a mi hermana, por el cariño y el acompañamiento a lo largo de toda la carrera.

A mis amigas y amigos, por estar siempre.

Al tutor Facundo Ameriso, por ser un gran guía en esta última etapa. A todos los/as docentes de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Rosario, por haber brindado sus conocimientos.

Simplemente gracias.

Índice

Resumen	y	palabras	
clave.....			2
Introducción.....			3
Objetivos.....			4
Análisis e interpretación de la materialidad discursiva relevada.....			5
Apartado I:		La	
familia.....		Apartado II:	5
El duelo en la discapacidad.....		Apartado	9
III: Los tratamientos.....			12
Consideraciones finales.....			16
Referencias bibliográficas.....			17

Resumen

La presente investigación bibliográfica tiene como finalidad abordar, desde la perspectiva del psicoanálisis, la dinámica de una familia de un niño con discapacidad. Para ello se analiza en un primer apartado el concepto de familia, donde se incluye el “Mito familiar”, sus modificaciones a lo largo de la historia, para luego pasar al término diagnóstico y su interpretación desde la medicina y desde el psicoanálisis, con la intención de describir los efectos que provoca en el entorno del niño. Esto corresponde al primer objetivo planteado en esta investigación. Luego, en un segundo apartado, se desarrolla sobre el duelo y lo que ocurre en el duelo parental. También se realiza una descripción de los tipos de vínculos en una familia de un niño con discapacidad y de los aspectos narcisistas que se ponen en juego durante su construcción. En un tercer apartado y en respuesta a los objetivos específicos se lleva a cabo una aproximación a los tipos de tratamientos terapéuticos que realiza el niño, el rol del profesional en el campo de la discapacidad y su relación con la familia. Además, se describe la intervención propuesta por Blanca Núñez (2012) para familias que tienen un hijo con discapacidad y para finalizar se plantea cuál es el rol del Psicoanalista.

Palabras clave:

Introducción

La presente investigación bibliográfica realiza en primer lugar y desde la perspectiva del psicoanálisis un análisis de los términos discapacidad y familia. Se lleva a cabo una descripción de los vínculos antes y después del diagnóstico. Durante el embarazo los médicos le realizan estudios a la madre, para controlar la salud del bebé. En ese momento aflora en los padres un dejo de temor de que algo no esté bien con su hijo. ¿Qué ocurre cuando se confirma ese temor?

A partir de allí se toma los siguientes interrogantes que sirven como disparador para pensar esta temática: ¿Cuál es el planteamiento que hace el psicoanálisis del impacto del diagnóstico en la familia? ¿Qué concepción tiene esta corriente sobre los términos familia y diagnóstico? ¿Qué implicancias tiene la discapacidad sobre maternidades, paternidades e infancias, es decir, sobre diversas subjetividades? Para ello se va a abordar los aportes que realiza el Psicoanálisis sobre la dinámica familiar con discapacidad. Se va a emplear, como eje central de la bibliografía, el material de Blanca Núñez.

Aunque el concepto *discapacidad* no va a ser tema de desarrollo del Trabajo Integrador Final (T.I.F.), ni sobre los tipos que hay, no se puede desestimar la idea sobre la

existencia de determinados procesos que recorren transversalmente la relación entre una familia y la discapacidad, ya sea esta última de índole orgánica, mental e intelectual. Uno de ellos refiere al duelo. Por ello, se va a desarrollar este concepto desde la obra de Sigmund Freud, para poder vislumbrar lo que ocurre con este proceso en la discapacidad, desde el cual van a ser de gran utilidad las contribuciones de Marcelo Rocha y Esteban Levin.

Devenido el diagnóstico, que confirma la discapacidad en el niño, los padres van a buscar distintos tipos de ayuda. Inician una peregrinación por diferentes profesionales. En el afán de tantas terapias que se encuentran en discapacidad, en donde el papel del profesional puede llegar a jugar un rol clave en el grupo familiar, va a ser de suma importancia -desde la perspectiva psicoanalítica- volver a empoderar a la familia, ayudarla para que la discapacidad no sea un factor condicionante de la filiación. Se trata, desde este espacio, de escuchar la historia de los padres, contenerlos en los momentos de sufrimiento y de poder realizar un trabajo analítico con ellos para que logren transitar la discapacidad del infans desde otro lugar.

Objetivos

General

- Rastrear los aportes que realiza el psicoanálisis sobre el impacto que tiene la discapacidad de un niño en la familia.

Específicos

- Indagar qué rol ocupan los tratamientos psicológicos, fonoaudiológicos, psicopedagógicos, entre otros, en la dinámica familiar.
- Analizar el lugar del especialista y el profesional en salud mental en los vínculos familiares.

Análisis e interpretación de la materialidad discursiva relevada
Apartado I: La familia

El concepto *familia* es tan complejo que es necesario poder remitirse a la historia, ya que a medida que las representaciones socioculturales han cambiado también lo hizo la familia. Es así, que en un principio, en esta institución sólo se tenía como figura principal al hombre, que como jefe tenía el poder sobre sus descendientes. Luego surgieron las familias matriarcales, donde la mujer adquiere un papel importante en la familia. En la actualidad se alude al concepto en plural, ya que se visualizan diferentes modelos de familia: monoparentales, padres con hijos adoptivos, entre otros. En el presente trabajo se analiza los vínculos de la familia “tradicional” heteroparental. Los vínculos son lazos que se generan

entre dos o más personas. En estos imperan sentimientos de amor, empatía, solidaridad, etc. Estos lazos son impalpables, pero tienen un gran poder porque logran influir en el individuo. La familia se inicia a partir de la construcción de un primer vínculo, como es el de pareja. Existen diferentes razones por las cuales se puede generar este lazo, como por ejemplo: la necesidad de abandonar la familia de origen y ponerle fin a los conflictos del pasado, un plan en común entre dos personas para formar una familia, etc. La pareja inicia un nuevo grupo con sus propios principios. Ante la noticia de un niño la pareja comienza a desarrollar otro vínculo, donde aparece la fantasía inconsciente de cómo va a ser su retoño, a quien se va a parecer, “¿Tendrá los ojos de...?”. Además, van armando la habitación del bebé, compran juguetes, piensan en nombres, es decir, construyen una representación ideal del él o ella (Núñez, 2012).

Al mismo tiempo se imaginan en el papel de madre y padre. En razón de ello, se remiten a sus propias infancias y a la relación con su familia de origen, donde se incluyen las expectativas, metas, valores y normas que imperaban en sus familias. En esa red libidinal, que se construye durante la gestación y el resto del embarazo, se aloja el bebé al nacer. El hijo se construye a partir de un Otro, desde las palabras, las miradas, las caricias entre una madre y su bebé, desde el deseo parental. Con él se inicia una nueva etapa (Levin, 2017).

Con la llegada de un niño aparecen nuevos roles en la constelación familiar. La función materna refiere a la capacidad de poder otorgar alimento nutritivo y afectivo al infante, de acompañar y amparar en cada etapa de su desarrollo y la función paterna va a tener la tarea de intervenir en la diada madre-hijo, con la finalidad de que este último pueda desarrollarse de forma autónoma del Otro, para luego poder construir su propio grupo con sus propias leyes. No necesariamente estas dos funciones son ejercidas por sus padres biológicos, pueden ser integrantes del grupo extra-familiar. Aparece –si es que hubiese hermanos- otra función, que le permite al niño tener una primera experiencia de lazo con otro, por fuera de los padres. Es una aproximación al “plano social”. Al igual que los padres, los hermanos son ejemplos a seguir (Núñez, 2012.).

Otra de las funciones que se construye es la función filial como “Proyección hacia el futuro y prospección de la familia” (Ibíd. p.32). La filiación no se trata sólo de un hecho biológico y no sólo refiere a los parecidos que pueda llegar a haber entre padres e hijos. Tiene relación con algo más y es que se trata de una inscripción simbólica, es decir, es un proceso que se va construyendo a través del deseo parental. Ese niño los va simbolizar en el porvenir, en tanto que para los padres cumple con sus expectativas e ilusiones anticipadas. Es el “ideal” de hijo.

Una familia transita distintos cambios en la vida, algunos tienen que ver con la lógica del tiempo, pero otros se destacan por que ocurren de forma abrupta. Se puede incluir en estos últimos la discapacidad. Este incipiente cambio puede generarse a partir de los análisis, ecografías o estudios prenatales que se le practica a la futura madre en el período de embarazo o en el momento en que los padres empiezan a hacer consultas a diferentes

profesionales, ya que tienen sus dudas sobre la salud de su hijo, a causa de que - mayormente- para la madre “algo le ocurre”. La confirmación de una discapacidad puede ser considerado como un factor desequilibrante para la familia (Núñez, 2012).

La vida de la familia sufre una detención momentánea al escuchar las palabras del médico que da el diagnóstico. A partir de ese instante, Núñez (2012) describe que se presenta un “antes y un después” (p.84) en la vida de estas figuras de crianza.

La discapacidad es una situación “real” que vive un sujeto en un momento y lugar sociocultural dado, que se funda a través de la resultante entre la interacción de éste y su entorno, y que –puede o no- generar efectos tanto para: su propia subjetividad, su contexto familiar y por sobre las relaciones que establezca con su entramado social, desde su participación y funcionamiento. (Rocha, 2010, citado en Rocha, 2017, p.151)

La aparición de un niño que tiene una discapacidad irrumpe la organización familiar. Esto trae como consecuencia que cada integrante deba reacomodarse ante una situación inesperada. Para poder llevar a cabo esta readaptación resulta pertinente que las personas puedan contar con los instrumentos y el acompañamiento adecuado para cumplir con las necesidades que su hijo pueda llegar a requerir. Hay familias que logran adaptarse física y emocionalmente. Otras familias, en cambio, tienen mayores dificultades para aceptar la condición de su hijo.

El impacto subjetivo en los padres puede tener distinta connotación emocional, cuando se detecta la discapacidad en el período de gestación o en etapas posteriores al nacimiento. Cuando se confirma una discapacidad en la etapa prenatal esto les deja a los padres -desde el plano psíquico- tener tiempo para elaborar un plan sobre la situación y de ese modo alojar al bebé. Eso también les permite – en los meses de embarazo- poder buscar herramientas y elaborar estrategias, para no desbordarse ante la llegada de su pequeño, ahora de carne y hueso. En otras familias, los padres pudieron establecer una relación amorosa con su hijo. Al detectarse la discapacidad en una etapa post-natal este mismo no se interpone en la relación, a pesar de lo chocante que puede llegar a ser (Núñez, 2012).

Una de las primeras consecuencias producto del diagnóstico tiene relación con la nominación, entendiendo este proceso como una inscripción simbólica, que asigna un lugar dentro del discurso familiar. A partir de la confirmación de una discapacidad, a los padres les resulta arduo en su psiquis otorgarle el mismo sitio que a la representación fantaseada sobre su hijo. Como desenlace se menciona una idea que resulta interesante para reflexionar, que no ha sido descrita por otros autores y es que se ha encontrado en el campo de la discapacidad que la añoranza de los padres por el ideal se va a ver reflejado con la suplantación de nombres (Levin, 2017).

La discapacidad descarnada del hijo cuestiona, en sus efectos siniestros, la función parental. Los padres heredan de este modo la discapacidad, la deficiencia, el diagnóstico, el pronóstico y lo informe de las nefastas consecuencias que acarrea. El hijo, en su discapacidad, corre el riesgo de tornarse anónimo, transformándose en el hijo del síndrome o las deficiencias, lo que es del orden de lo demoníaco. (Levin, 2017, p.36)

¿Hasta qué punto un diagnóstico influye sobre los vínculos? En la mayoría de las familias no se da una modificación del nombre, sin embargo, puede suceder que los límites entre la identidad del niño y una discapacidad se vuelvan difusos y como producto de ello el

infante quede nombrado por otros de acuerdo a una característica, perdiéndose el valor de su verdadero nombre, de lo que él es.

Hasta aquí se ha hecho una descripción sobre la familia y sus vínculos y de cómo son

estos últimos a partir de un diagnóstico. Pero ¿Qué es un diagnóstico? “Med. Es la determinación de la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus síntomas- Calificación que da el médico a la enfermedad según los signos que advierte” (RAE en Diccionario de la lengua española, 2022, definición 3 y 4). Es un instrumento o herramienta que emplea un profesional de la salud, que le permite darle un nombre al malestar que padece un individuo. Este se lleva a cabo por medio de un examen, donde el profesional registra determinados síntomas que relata el paciente. Posteriormente la sumatoria de ellos -en un determinado tiempo- permite al médico enmarcar este cuadro en una enfermedad específica, es decir, la medicina rotula al individuo con una enfermedad, partiendo de una base orgánica.

Es importante discriminar enfermedad y discapacidad, ya que estos dos términos no son sinónimos. La enfermedad parte de los síntomas que manifiesta el cuerpo del paciente, por el cual el médico le receta un remedio y un tratamiento y con ello se espera su recuperación. En cambio la discapacidad – que puede ser consecuencia de una enfermedad trata de que el individuo se encuentra con dificultades – donde influyen los factores psicológicos, sociales y económicos -de llevar a cabo diversas tareas, ya sean cotidianas o recreativas.

Al diagnosticar el profesional de la medicina deja en segundo plano al propio individuo. Si se trata de infantes no toma en consideración su condición de ser un sujeto en construcción.

Cuando a un niño se lo reduce sólo a un diagnóstico, a una enfermedad, a un objeto de estudio y a una técnica de especialistas, se lo mira de manera fragmentaria, perdiéndose el niño en su totalidad.

El diagnóstico médico, por más preciso que sea no basta para determinar la identidad del niño, su destino, su futuro, ni el de su familia. Este pequeño es como cualquier otro, no se puede saber lo que llegará a ser.

Además, cabe señalar que antes de arribar al diagnóstico, el niño y su familia tienen que concurrir a diferentes lugares para la realización de interminables estudios médicos, a los que se suman luego los efectos de innumerables técnicas de tratamiento y supertecnologías.

Esto gravita, sin dudas, en el vínculo entre padres e hijos. (Núñez, 2012, p.118)

El diagnóstico médico, por más exacto que quiera ser, no puede predecir lo que un niño o niña puede llegar a lograr, pero sí puede empezar a tener incidencia en las relaciones familiares.

El psicoanálisis tiene otra mirada sobre el diagnóstico en infantes. Es importante conocer en qué “etapa mental” se encuentran los niños al momento de la consulta, para poder distinguirlos de aquellos infantes donde aún se encuentran en proceso de constitución (Punta Rodolfo, 2016). Por ende, al establecer un diagnóstico, el profesional en salud mental debe tener sus precauciones o recaudos al tratarse también de una etapa de desarrollo, donde no necesariamente rigen los tiempos cronológicos para que el infans adquiera o aprenda una conducta y/o capacidad.

En razón de ello el diagnóstico sobre determinadas discapacidades en un niño no puede ser tomado como elemento definitivo o cerrado, sino que se debe comprender primero los contextos del cual el niño se encuentra inmerso (Untoiglich, 2013).

Por otra parte, el médico que da el diagnóstico le sugiere a los padres espacios terapéuticos, con la finalidad de lograr el mayor bienestar posible para su hijo. Allí se

encuentran diversas profesiones, que abordan de forma diferente una discapacidad. Resulta excluyente, cuando se habla sobre discapacidad, introducir a los padres. En la primera consulta con el profesional en salud mental- psicoanalista- un niño/a se siente más seguro y confiado para jugar y hablar si su madre o su padre se encuentran presentes. Los padres son entrevistados con la finalidad de recompilar información sobre el niño. De acuerdo a estas entrevistas y a su perspectiva, el profesional va a decidir si incentiva a los padres que lleven a cabo una terapia individual. ¿Por qué puede considerarse importante la intervención sobre los padres? Porque su historia, inevitablemente, va a tener un papel preponderante sobre la estructura subjetiva del infante. Empezar a dirigir la mirada sobre su historia puede llevar a comprender porque actúan con su hijo de tal forma o por que el niño presenta determinado problema. En relación al papel que tienen las figuras de crianza, Wettengel (2009, citado en Untoiglich, 2013) plantea:

El trabajo de la parentalidad como un trabajo psíquico que va mucho más allá de tener un hijo, y que se relaciona con contenidos psíquicos que producen movimientos subjetivos tanto en el adulto como en su descendencia. Indagar la modalidad de ese proceso permite entender parte de los vínculos libidinales que se establecen en la crianza. (p.64)

Por lo cual, para entender las relaciones que se establecen en la familia de un niño con discapacidad, se empieza por indagar la vida de los padres previa al nacimiento. ¿Qué es el mito familiar? Se lo debe pensar al modo de una serie de principios y valores socio-culturales que rigen la dinámica de una familia. Los modos de criar a un niño se dan de acuerdo a estos principios y valores. Desde cierta lógica, un niño extrae en sus primeros comienzos estos últimos para poder pertenecer a la familia. El riesgo que esto puede conllevar es que el infante se adapte y se reconozca en el lugar que ha sido colocado por sus padres y anteriores generaciones, ya que algunos de estos sitios no son favorables para el niño. Sin embargo, no es tan fácil reconocer- desde un abordaje psicoanalítico- lo que es “propio” del niño de lo “ajeno”, ya que el mito familiar aparece por fracciones, sin aparentar una cohesión (Rodulfo, 1989).

Por lo tanto, la familia tiene injerencia en la estructura subjetiva del infans. No hay un corte entre las generaciones, ya que siguen inconscientemente entrelazadas y en algunos casos el punto de encuentro donde se puede empezar a dilucidar esta relación es en las problemáticas que el niño trae a la sesión (Peusner, 2010).

En relación a ello, Peusner (2010) describe sobre el síntoma en la neurosis de niños que:

Ese núcleo de la repetición que se tiende a pensar como algo muy personal, es una manifestación *delOtro* en uno. Del Otro y de lo Otro (...) Porque lo que si hay en el niño en realidad es una transformación de algo que ya existía en una generación o en dos generaciones anteriores, es posible plantear que eso que encontramos en el niño el síntoma- está de alguna manera afectado por lo que viene del Otro o de lo Otro. (p.64)

Por ello va a ser de suma importancia realizar también una intervención psicoanalítica en los padres.

Por lo tanto, en primer lugar, se debe tener precaución con los diagnósticos prematuros en una etapa de constitución y de despliegue de potenciales como es la infancia, por los efectos que puede desencadenar en él y en su familia. Un diagnóstico puede llegar a ser devastador. Y en segundo lugar, en base a los autores citados, se interpreta el poder que

tiene la historia de los padres en el desarrollo del infans. Desde esa perspectiva se puede

8

inferir, por ejemplo, que el vínculo entre los padres y un niño que tiene discapacidad pueda llegar a verse condicionado, como consecuencia de los procesos que subyacen en la historia parental. Con lo cual ¿Qué aspectos empiezan a mobilizarse en las subjetividades de la familia?

Apartado II: El duelo en la discapacidad

Diversos autores analizan el proceso de duelo, con diferentes puntos de vista. Freud ([1917]1915) lo describe como:

La reacción frente a una pérdida que puede ser real, como la muerte de una persona, o de una abstracción de ella como la patria, el ideal (...). A pesar de que el duelo trae consigo graves desviaciones de la conducta normal en la vida, nunca se nos ocurre considerarlo un estado patológico ni remitirlo al médico para su tratamiento. Confiamos en que pasado cierto tiempo se lo superará y juzgamos inoportuno y aún dañino perturbarlo. (p. 241-242)

En cada etapa de la vida el ser humano transita pérdidas. Un niño se entristece porque pierde a sus padres como los ideales que pensó que iban a ser; un adolescente se le cae los “ídolos”, por ejemplo, deportistas, cantantes y va en búsqueda de otros; los adultos lidian con pérdidas ya sean físicas o simbólicas. También los adultos mayores pueden transitar el duelo por la juventud que progresivamente van perdiendo. El peligro se encuentra cuando este dolor no tiene una fecha de término.

El proceso que se lleva a cabo en el duelo es distinto de lo que ocurre en la melancolía. En el duelo el individuo se conmociona ante el hecho de que el “objeto” ya no existe. Este quita lentamente y no sin resistencia el monto de afecto, pero al tener un gran valor afectivo puede seguir viviendo en los recuerdos. Luego, poco a poco, se encuentra el individuo preparado para volver a libidinizar otro objeto. En la melancolía el individuo no puede hacer una introspección sobre el significado que tuvo el objeto para él (Freud, 1917[1915]).

Se encuentran diferentes contrapuntos sobre el mecanismo de sustitución de un objeto por otro en el proceso de duelo. Este primer “objeto” sería único, por lo tanto, no alcanza con su reemplazo, ya que el dolor- en parte- sigue coexistiendo en la vida de la persona. Por ende ¿Cómo se elabora el duelo? Se lo concibe como una operación necesaria para la constitución subjetiva. El sujeto se reconoce en el “objeto” perdido, en tanto lo coloca en el lugar de ser objeto de deseo para el Otro. Ante su muerte, el individuo lamenta ya no ser más el “complemento”. Lacan (1962-1963) plantea “Sólo estamos de duelo por alguien del que podemos decirnos “Yo era su falta”. Estamos de duelo por personas a quienes hemos tratado bien o mal y respecto de quienes no sabíamos que ocupábamos la función de estar en el lugar de su falta. Lo que damos en el amor es esencialmente lo que no tenemos (...)” (p.155).

Otra diferencia es que el reemplazo se considera insuficiente para poder explicar la idea de que se produce un “agujero” que le es imposible significar al sujeto, producto de la pérdida física o simbólica. Por otro lado es importante mencionar que cada individuo puede interpretar y elaborar de forma diferente una pérdida y en esto posee influencia el ambiente o entorno (Punta Rodolfo, 2016).

¿Qué sucede con el duelo cuando se manifiesta una discapacidad? No se hace

alusión, en lo anteriormente citado, sobre la posibilidad del individuo de elaborar también desde un plano psíquico- la pérdida por una capacidad o zona corporal de un gran valor afectivo (Rocha, 2017).

Si es un niño con discapacidad ¿Cómo acontecen los procesos del duelo en el duelo parental? Suele producirse en todo nacimiento un desencuentro entre las figuras

9

significativas de crianza y el bebé. Esta constante del ideal destinado a caerse se sostiene a lo largo de todo el desarrollo. En la mayoría de los casos los padres van renunciando al deseo del hijo ideal. Cuando se presenta una discapacidad, el concepto de duelo merece una nueva revisión. El diagnóstico impacta y genera un profundo dolor en los padres. Los efectos del mismo logran ser tan demoledores que hasta la percepción sobre su hijo puede verse perturbada, por ejemplo: una marcada dificultad, en lo que puede llamarse desarrollo típico, puede significar una frustración muy profunda. No existe un único duelo, sino que a medida que el infante crezca las figuras de crianza van a elaborar diferentes duelos por diversas pérdidas en torno a la figura de este hijo o hija.

Por su parte, pueden existir diferencias entre el proceso de duelo en una discapacidad congénita y una discapacidad adquirida. En la discapacidad congénita o en los primeros comienzos de la vida se presupone que a medida que el infante crece llega a percibir la discapacidad en la relación con sus pares, pero sin llevarlo a una situación desbordante o catastrófica. Ello va a depender, en primer lugar, de la relación con sus padres y de éstos con el ideal. También van a incidir las vivencias que atraviesan tanto el niño y las figuras de crianza, que hacen revivir a todos la discapacidad. Muchos padres tienen una actitud aguerrida y reflejan una gran entereza frente a su hijo, aun cuando en su interior están tristes. Otros padres pueden adoptar una actitud de pesar frente a la situación y lo dan a mostrar en el lazo con su hijo. En las discapacidades adquiridas la conjetura refiere a una pérdida que debe elaborar el propio infante, sobre una parte o función del cuerpo que desarrolló y luego por distintas causas (por ej. un accidente) ya no posee (Rocha, 2017). De igual modo se puede considerar que una discapacidad adquirida también moviliza profundamente la estructura psíquica de los padres.

Surge la cuestión, a partir del planteo de Freud sobre el duelo ([1917]1915), de qué es lo que sucede con otras discapacidades que no son necesariamente orgánicas, las que causan pérdidas o alteraciones a nivel cognitivo (Rocha, 2017). Desde esta perspectiva también se puede suponer una elaboración por parte de los padres por esa ausencia o detención de la función y que cuanto más grave o severo sea el cuadro más complejo puede resultar el armado del vínculo.

De igual manera la influencia o no de la discapacidad, en el desarrollo del infante y en los demás integrantes de la familia, va a depender del significado que la persona le da a esta situación y de los medios con los que cuenta (Rocha, 2017).

Lo real de la situación discapacitante pone a prueba constantemente la fortaleza psíquica de todo aquel que la padece. Las marcas que deja el déficit intervienen en el proceso de constitución subjetiva, en tal sentido, podríamos decir lo siguiente: *“el deseo, aquello que sí causa y constituye al sujeto, no se encuentra discapacitado, pero quizá si parasitado por todas las contingencias que se produzcan a nivel simbólico, imaginario y real, a lo largo de la vida”*. (Ibíd. p.145)

En disidencia a la idea expuesta por Freud ([1917]1915)- quien refiere a un “duelo individual” - también es la familia, como unidad, la que sufre, la que pierde su esencia. Como

resultado la discapacidad repercute sobre los lazos familiares. En los vínculos de pareja llega a suceder varias cosas: en primer lugar, la adherencia de la pareja al rol parental, donde la madre queda en el papel de ser la asistente encargada de su niño, desatendiendo-si hubiese- otros hermanos. En pos de satisfacer las necesidades requeridas del infans, la madre posterga sus propios deseos. En la mayoría de los casos es la madre quien al principio asiste junto al infante – cuando el mismo es pequeño- a los diferentes tratamientos, con lo cual su papel puede llegar a verse reducido drásticamente, dejando de lado otros aspectos de la relación, como los abrazos y los juegos para cumplir con las tareas que le demandan los profesionales. Percibe que todo el peso recae en ella y puede llegar a

10

sentirse mal si el niño no llega a progresar. La relación entre un padre y un hijo también logra verse modificado por la discapacidad. Si es la madre la que se encarga del niño se puede pensar que el padre es quien se encarga del sustento financiero de la familia, por ende se encuentra en parte afectado el vínculo con su hijo. No suele ser frecuente que sea el padre quien acompañe al niño a las terapias, sino que el mismo queda relegado en ese aspecto en un segundo plano (Núñez, 2012.) De todas maneras, los roles que desempeñen cada uno de los padres va a depender de como esté constituida la dinámica familiar.

Algunos padres se sienten con una carga de conciencia por la situación de su hijo e intentan, de alguna manera, cubrir el daño que causa la discapacidad, con lo cual se muestran demasiado permisivos de los pedidos constantes del infans. Este último, al no sentirse reconfortado, solicita de forma reiterada su atención. También existe la posibilidad de alternar los papeles, donde los padres le imponen a su hijo. En esa lógica, el niño se siente en deber por no “poder ser” lo que ellos esperaban e imaginaban, por ende intenta cumplir todas las indicaciones que le dan. Otra de las relaciones que se puede dar es que ante la situación que están atravesando los padres se sienten abatidos y como resultado hay ausencia de requerimientos hacia su hijo (Ibíd.).

Una de las cuestiones que se debe abordar es la “infantilización”. El cordón umbilical que conecta madre e hijo puede proseguir mucho tiempo después. Por ej. Algunos niños pre adolescentes son acompañados por sus padres a diferentes actividades, ya que estos últimos se sienten en la necesidad de no “dejarlo sólo”. Esto va a depender del tipo de discapacidad del niño, pero también de la interpretación que le den los padres. Esto puede conllevar a que si se mantiene en ese estado “infantil” al hijo, los padres se pregunten por el porvenir de aquél cuando ellos ya no estén.

Este trato de los padres también tiene relación con encubrir- en parte- sentimientos negativos. Algunos de ellos viven una vida feliz con su hijo. Otros tienen problemas para poder darle “fin” a los efectos que deja el ideal (Levin, 2013).

Por otra parte, el “juego” es un gran reflector que muestra la percepción que los niños tienen sobre su discapacidad. Con respecto al trabajo de duelo en los niños con dificultades neurológicas Levin (2013) plantea lo siguiente:

El trabajo de elaboración, de duelo, implicará necesariamente una producción escritural, inscribiendo en el cuerpo una imagen, que como efecto dramático (y no traumático) podrá anudar una historia que nunca será orgánica, sino por el contrario, será la de un sujeto cuyo destino no será el órgano en sí, ni su patología en el desarrollo.(p.232)

El diagnóstico de discapacidad no debe barrar la identidad de un niño, ni tampoco debe incidir en los vínculos entre padres e hijos. En algunas familias la discapacidad conlleva

al derrumbe del proyecto de vida. En otros su estilo de vida y sus metas no se circunscriben en torno a la discapacidad. A partir de los aportes de distintos autores que se mencionaron se interpreta que el trabajo de duelo pone en juego, tanto en la familia como la persona afectada, otros procesos que merecen ser revisados.

En la relación entre padres e hijos se produce algo más allá que el investimento libidinal. Se proyecta sobre el bebé aspectos narcisistas. Los padres invierten en su niño aquellas cosas que no pudieron conseguir en su propia historia o al contrario, desean que su hijo tenga la vida que ellos pudieron disfrutar de niños. De este modo la historia parental incide sobre la identidad del niño. La forma de asistir al infans, por ej. Si los padres le cantan, lo acarician, le hablan con una tonalidad particular, es el recuerdo que ellos tienen de su vínculo con su familia de origen y que ahora lo invierten en su sucesor. Por ende, el niño pasa a tener un lugar valioso dentro de la familia (Freud, 1914). Él es el portavoz, el representante de sus padres. “El punto más espinoso del sistema narcisista, esa

11

inmortalidad del yo que la fuerza de la realidad asedia duramente, ha ganado su seguridad refugiándose en el niño” (Freud, 1914, p.88).

¿Qué ocurre cuando la realidad no coincide con la representación soñada? Ante la presencia de una discapacidad todo cambia. Mannoni (2015) plantea que “La enfermedad de un niño afecta a la madre en un plano narcisista: hay una pérdida brusca de toda señal de identificación (...) se trata de un pánico ante una imagen de sí que ya no se puede reconocer ni amar” (p.20). Esto comprende que los efectos de la caída del ideal y la presencia de “otro” niño pueden producir mucho más que variaciones en el vínculo. Trastoca la identidad de la madre.

El narcisismo también alude al afecto que tiene el individuo por sí mismo. Es indispensable para el desarrollo de un niño el cumplimiento de diversas necesidades, ya sean vitales como también las que enriquecen a su autoestima, las cuales van ser determinantes en la conformación de su imagen inconsciente. Estos elementos son proporcionados por sus padres, pero también se va produciendo un circuito de retroalimentación, en donde todos los miembros de la familia estimulan y aumentan la autoestima del otro. Cuando se presenta una discapacidad se rompe la armonía y la consecuencia es que los padres se encuentran con problemas en apreciar los esfuerzos del niño, felicitarlo por sus logros y alentarlos. Esto mismo provoca estragos sobre la estructura subjetiva del infans. En otras familias la discapacidad es tomada como un factor que fortalece el narcisismo de los padres, los cuales no manifiestan tener problemas para aumentar la confianza de su hijo sobre sí mismo. Los elogios, la “estimulación” positiva del hijo no se hacen desear y ese niño logra sentirse bien con quien es él, porque sus padres lo quieren y aceptan como su precioso hijo (Núñez, 2012).

En todas las familias nunca coincide el hijo esperado con el real. Pero en las familias que tienen un niño con discapacidad la herida puede ser más grande. Algunas familias no encuentran suficiente ayuda extra-familiar, es decir, tener un soporte social. Esto puede afectar –durante los primeros comienzos - la relación con el bebé, es decir, para asistir, sostener e incluso investir libidinalmente al hijo/a.

Quienes van a poder acompañar a los padres en el proceso son los profesionales de la salud mental.

Apartado III: Los tratamientos

Quien da el diagnóstico de discapacidad y le sugiere a los padres cuáles son los tratamientos indicados para su hijo/a es el neurólogo. Desde la mirada del profesional, cuanto

más rápido el niño empieza con los tratamientos más probabilidades tiene de progresar. Como resultado el grupo íntimo del niño se empieza a expandir y hacen su entrada diferentes profesionales que trabajan en discapacidad.

A su vez cambia abruptamente la dinámica de la pareja, a causa de que ciertas cuestiones empiezan a ponerse en primer plano como lo es, en primera instancia, el certificado de discapacidad. Este certificado produce un gran impacto emocional en los padres, ya que es re-asumir que su hijo tiene discapacidad. También otros aspectos entran a jugar en esta nueva organización, por ej. Adaptar los horarios para los distintos encuentros terapéuticos que deba hacer el niño a partir de la finalización de la jornada escolar.

Una intervención implica para los padres, por un lado, ser optimistas frente a la situación, pero teniendo en cuenta las posibilidades y limitaciones reales del niño, pero por otra parte pueden quedar subordinados a la palabra del especialista y de su accionar, otorgándole el lugar de un “ser superior”. Como resultado los mismos profesionales se sienten muchas veces abrumados ante los reiterados pedidos provenientes de los padres. Otros se reconocen en el lugar de los que pueden ayudar efectivamente al niño y esto trae como consecuencia que en comparación con el intelecto que el profesional muestra con el niño, los padres se sientan desvalorizados en su función (Núñez, 2012).

12

El vínculo entre padres y profesionales puede ser también tenso por las imposiciones que unos ejercen sobre otros y viceversa. Como consecuencia los padres pueden sentirse sobre-abrumados entre tanta información y tareas en este nuevo rol que deben ejercer: “maestros”. Una de las cuestiones que implícitamente tiene la intervención es que no otorga suficiente espacio para que los padres puedan manifestar sus emociones, como si el dolor de una madre y/o un padre fuese un elemento perjudicial al tratamiento. Esta interrupción de los sentimientos, sumada a las sugerencias que dan, es con la intención de poder aplacar la incipiente intranquilidad que surge en el mismo profesional (Núñez, 2012).

Algunos padres no tienen el deseo de involucrarse en los encuentros que lleva a cabo el niño. Otras familias pueden tener una impresión negativa del profesional, siendo este último un sustituto de su hijo. Sin embargo, también hay padres que quieren participar en los tratamientos, que logran establecer una comunicación fluida con el especialista y no le adjudican ningún poder sobrenatural (Núñez, 2012).

Se espera, por parte de los padres o de la institución, que a determinada edad el niño adquiera ciertos contenidos y aprenda determinadas conductas. Ante una discapacidad la infancia y el tiempo se articulan con el fin de “readaptar” (Levin, 2013).

Desde esa lógica se puede pensar que los padres se sienten en la necesidad de cumplir con todo lo indicado por el profesional, por lo cual algunos de ellos deciden postergar sus actividades personales y además tampoco dan lugar al hijo a tener esos espacios lúdicos. Se reduce la posibilidad de jugar. La familia se aboca de lleno a trabajar en los ejercicios que requiere el infante para su progreso.

Lo importante es incentivar el saber de los padres y fomentar en ellos la búsqueda de herramientas para lograr establecer un nuevo vínculo con el niño.

Hay una función del profesional descuidada habitualmente: la de acompañar a los padres en el descubrimiento de sus recursos y posibilidades para la asunción del rol paterno. A cambio de ello, muchas veces los arrincona en un rol de simples receptores de indicaciones de lo que hay que hacer.

Los terapeutas descalifican su rol de sostenedores de la función materna y paterna,

tan importante, sobre todo en las primeras etapas, cuando los padres están más inseguros ante lo inesperado de la situación.

Al profesional le toca ofrecer a esos padres algunos instrumentos para destrabar el vínculo con ese hijo desconocido, pero siempre cuidando de no funcionar interfiriendo en el mismo. Esto significa que el terapeuta debe saber renunciar a su supuesto saber hacer para dar lugar al saber de los padres. Sin duda, un desafío para su ejercicio profesional. (Núñez, 2012, p.263)

Renunciar a este conocimiento implica para el profesional poder reconocer que él también es un sujeto marcado por una falta y que no siempre tiene una respuesta o una solución.

Por otro parte ¿Qué ocurre en la infancia? Lo esperable en ellos es que jueguen, hagan deporte, vayan a fiestas de cumpleaños de sus amigos, realicen actividades lúdicas o recreativas. Algunos niños no tienen esa dinámica, no encuentran los espacios lúdicos para poder divertirse. Desde las escuelas se dirigen hacia las terapias y desde ahí hacia sus hogares, donde se ven sometidos a hacer las tareas que todavía no han podido incorporar o aquellas que tienen que reforzar. ¿Dónde queda el tiempo para el juego, la creación y la posibilidad de ser?

El establecimiento educativo, en algunas circunstancias, consulta o deriva a los psicólogos y psicólogas para encontrar una respuesta rápida ante las dificultades que manifiesta el infante, desconociendo otras causas que pueden estar en el origen del

13

conflicto. En consecuencia los psicólogos pueden sentirse sobre-exigidos por el establecimiento educativo y otros profesionales del área de discapacidad a dar una respuesta (Núñez, 2012.).

El especialista pone en consideración del psicólogo al “niño patológico” para que se haga cargo de él, y ofrezca una rápida solución al problema. Otras veces se le demanda que proporcione algunas recetas o indicaciones acerca de lo que hay que hacer, adoptando una actitud de mucha dependencia hacia el psicólogo. (Ibíd. p.275)

Las problemáticas en la etapa escolar que suele tener al infans como único autor debe ser abordada desde una mirada integral, donde los padres y la institución educativa también son responsables por no comprender que cada uno de los niños y niñas tienen sus tiempos y maneras de aprender (Levin, 2013).

Los tratamientos pueden movilizar a los integrantes de la familia pero no en un sentido terapéutico, es decir, se genera angustia en el momento en que -implícitamente- los miembros van postergando cada vez más su tiempo personal, en pos de una mejor calidad de vida para el niño (Núñez, 2012.).

Las intervenciones pueden adoptar distintas formas. Algunas de ellas están dirigidas a trabajar con las familias luego de confirmarse la discapacidad. Allí se sugiere -en una primera instancia - un vocabulario simple del médico para la familia. A su vez, que se dé lugar a las preguntas que tienen los padres o que sea un espacio destinado a poder dejar salir los sentimientos vivenciados en ese momento. Por ello es menester que la información sea brindada en presencia de un psicólogo/a, donde el mismo realiza una serie de preguntas, que están destinadas a saber las maneras que tiene la familia de elaborar una “pérdida”, con qué medios cuenta para transitar este momento, etc (Ibíd.).

Se procura para las familias que tienen un hijo con una discapacidad determinadas

tareas en un tiempo estimado, como la posibilidad de brindar un espacio para manifestar los diversos sentimientos. Además, fomentar el diálogo sobre la discapacidad y las interpretaciones que cada integrante le da a este tema. Otra finalidad es poder trabajar con los padres en: priorizar aquellas funciones o capacidades que el niño si tiene y diferenciarlas de las dificultades propias de tener una discapacidad. Por otra parte, incentivar a las figuras de crianza a buscar sus propios recursos individuales y también como familia, es decir, las virtudes, las cualidades. A su vez, a mantener – a pesar de los obstáculos- el rol materno y paterno, con la intención de que el diagnóstico no genere mayores perturbaciones sobre los vínculos familiares. Propiciar la posibilidad de poder reconocer que todos los integrantes – no sólo las del niño con discapacidad- tienen algún requerimiento y necesitan de la escucha y el sostén del otro (Ibíd.). Luego, según las necesidades de cada familia, se elige la terapia más adecuada.

Como ya se ha mencionado, el neurólogo – de acuerdo al tipo de discapacidad propone a los padres espacios terapéuticos integrales. En ellos se encuentran especialistas del área de la salud como fonoaudiólogos/as, psicomotricistas, profesionales en estimulación temprana, terapeutas ocupacionales y psicólogos. En relación a la salud mental, las ramas de la psicología son diversas, por ende también los abordajes terapéuticos. Desde la perspectiva del psicoanálisis se propone a que la mirada tiene que estar dirigida más allá del infante, ya que tampoco se puede subestimar que los padres sufren y que necesitan tener su propio espacio personal, para acompañar a los padres y aplacar las vicisitudes que causa la discapacidad. Hay padres que aceptan la sugerencia. Otros, por propia decisión, deciden llevar a cabo un análisis personal y hay padres que tienen resistencia a este tipo de abordaje.

La importancia de una intervención psicoanalítica con cada uno de los padres es que al poder revisar y reflexionar acerca de su historia- su infancia, la maternidad y la paternidad y los conflictos velados – expectativas, fantasías en torno al hijo, el significado que conlleva la discapacidad, predominancia de mecanismos de defensa, etc - que están generando trabas en los vínculos y que como resultado lleva a que la dinámica de la familia se encuentre desestabilizada, puede ser el punto de partida para vincularse con su hijo desde otro lugar que no sea por medio de la discapacidad. Es primordial, desde esta perspectiva, poder realizar una intervención sobre la familia, para que ese diagnóstico que ha irrumpido e impactado no haga mella en la subjetividad del niño.

Consideraciones finales

A partir de los aportes de psicólogos y psicoanalistas que se han abordado en este trabajo, se infiere el papel preponderante que los padres -o aquellas figuras significativas de crianza- poseen sobre la constitución psíquica del infante.

La conclusión a la que se llega es que una discapacidad provoca, inevitablemente, un desequilibrio en la estructura de una familia, con consecuencias en los vínculos. Sin embargo, todo va a depender de los recursos que tengan las figuras de crianza para afrontar

la discapacidad -cualidades, virtudes, aptitudes individuales pero también grupales.- y al sentido que cada uno de los integrantes le haya dado a este diagnóstico.

Por lo cual, desde la perspectiva del psicoanálisis, debe ser prioridad poner el acento sobre los efectos que tiene la discapacidad de un niño en la salud mental parental. Cada familia es un mundo distinto y cada una transita una discapacidad a su manera. Por ello, entre otras cuestiones, los niños pueden adoptar diferentes lugares en la constelación familiar. Algunos lugares son mejores que otros. Sin embargo, se tiene que tener extrema precaución o mejor desechar todo tipo de respuesta anticipada de índole prejuiciosa sobre el comportamiento de los padres y los vínculos que se puedan llegar a construir en la familia. Los padres sufren con y por sus hijos. Algunos de ellos tienen más instrumentos (simbólicos y sociales) para elaborar y sobrellevar una discapacidad. Otros necesitan ser acompañados. Y desde allí debe comenzar la intervención del profesional en salud mental, que no va a ser ni la de un mago que encuentra en su sombrero la respuesta a un problema, ni el que lo "sabe todo", sino la de un profesional que incentiva a los padres a buscar las herramientas que le permitan a estos últimos comenzar a sanar la herida que ha provocado la discapacidad. Si no se logra poner la mirada sobre la salud de ambos padres como desenlace también se va a ver comprometida la salud mental del infante.

Para finalizar esta investigación bibliográfica es importante que desde el área en salud mental se pueda acompañar a las familias a poder transitar de la mejor forma posible este camino, que no termina sólo en la infancia. Por lo cual, desde este espacio, se invita a los y las estudiantes de la carrera de Psicología a poder reflexionar sobre la discapacidad en otras etapas del ciclo de la vida y en los efectos que aquella pueda tener en los vínculos familiares.

Referencias bibliográficas

Freud, S. (1914). *Introducción al narcisismo*. Obras completas. Tomo XIV. Buenos Aires. Editorial Amorrortu.

Freud, S. (1917[1915]). *Duelo y melancolía*. Obras Completas. Tomo XIV. Buenos

Aires. Editorial Amorrortu.

Lacan, J. (1962- 1963). *Seminario X "La angustia"*. Buenos Aires- Barcelona. Editorial Paidós.

Levin, E. (2013). *La función del hijo. Espejos y laberintos de la infancia*. Buenos Aires. Editorial Nueva visión.

Levin, E. (2017). *Discapacidad, clínica y educación. Los niños del otro espejo*. Buenos Aires, Editorial Noveduc Libros.

Mannoni, M. (2015). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires. Editorial Paidós.

Núñez, B. (2012). *Familia y Discapacidad; de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires. Lugar Editorial.

Peusner, P. (2010). *El dispositivo de presencia de padres y parientes en la clínica psicoanalítica lacaniana con niños*. Buenos Aires. Editorial Letra Viva.

Punta Rodulfo, M. (2016). *Bocetos psicopatológicos; el psicoanálisis y los debates actuales en psicopatología*. Buenos Aires. Editorial Paidós.

Real Academia Española (2022). Diagnóstico. *En Diccionario de la lengua española*. 23ª.6 ed. [en línea]. Recuperado el 20 de noviembre del 2023 de <https://dle.rae.es/diagn%C3%B3stico?m=form>

Rocha, M. (2017). *Discapacidad. Pensamientos y aportes de un psicoanalista*. Editorial Laborde.

Rodulfo, R. (1989). *El niño y el significante; un estudio sobre las funciones del jugar en la constitución temprana*. Buenos Aires. Editorial Paidós.

Untoighlich, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz*. Buenos Aires. Editorial Noveduc Libros.

