



UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Trabajo Integrador Final

Título:

“Discapacidad intelectual en la infancia y sus consecuencias en el círculo íntimo de la familia”

Modalidad de presentación: investigación bibliográfica

Autor: Francisco Luchilo

Legajo: L-5002/4

DNI: 35.793.491

Docente Responsable: Jorge Ceballos

2022

Índice

0

Resumen 2 Palabras clave 2 Presentación del problema 3 Objetivos 5 Exposición y análisis del material relevado 6

Familia y discapacidad intelectual 6 El diagnóstico como crisis en la dinámica

familiar 8 El duelo familiar y la discapacidad del niño 10 La clínica en discapacidad
intelectual 12 Consideraciones finales 16 Referencias Bibliográficas 18

Resumen

En la siguiente investigación bibliográfica se abordan desarrollos teóricos referentes a los efectos que puede producir, en la familia, el diagnóstico de discapacidad intelectual en el hijo, y de este modo plantear una terapéutica que la incluya en el tratamiento. Se plantea desde un enfoque que compara y articula las concepciones médicas con un abordaje psicoanalítico del tema, con autores como Pablo Peusner, Cristina Savid, Blanca Nuñez y Maud Mannoni, especialistas en la temática. El recorrido comienza en la exploración de los conceptos de discapacidad y familia, para luego exponer los posibles factores de riesgo, crisis, vulnerabilidad y las dinámicas familiares que suelen darse en estas situaciones. Para finalizar, a partir de un caso clínico se trata de ejemplificar cómo el analista puede intervenir en estos procesos para lograr mejorar la

calidad de vida del niño y su círculo familiar.

Palabras clave: Discapacidad – Familia – Discurso – Clínica psicoanalítica – Vulnerabilidad.

Presentación del problema

Los trabajadores de salud mental no somos externos a las expectativas que se nos presentan en lo cotidiano, la necesidad de soluciones a situaciones urgentes a corto plazo son usualmente la demanda que se presenta en la clínica, pero ¿cómo podemos aplacar esta demanda cuando la cura no es posible, sino que es una característica que va a acompañar a ese infante en todo su desarrollo? Desde el discurso médico, la discapacidad intelectual es considerada por el DSM V (2014) como un trastorno del neurodesarrollo, no suele ser detectado de inmediato, pero cuando se comienzan a encontrar los primeros indicadores las familias suelen acudir a médicos que comienzan con el proceso diagnóstico para poder realizar un diagnóstico diferencial y ubicar dentro

de un rango el nivel de discapacidad del niño. Las familias y el niño quedan envueltos en esta situación, teniendo que resolver los trámites burocráticos necesarios para garantizar el acceso a las prestaciones de salud necesarias, para luego empezar la búsqueda de profesionales que atiendan las necesidades del niño. La psicología es una de las herramientas de intervención en salud mental para niños con discapacidad intelectual o trastorno del neurodesarrollo.

El problema que se aborda en esta investigación es cómo se plantea, desde el psicoanálisis, una terapéutica que aborde tanto al niño como a la familia, comprendiendo al psicoanálisis como parte de la psicología e interviniendo en dispositivos de salud mental. La proliferación del psicoanálisis en el discurso social ha sido beneficioso en algunos aspectos para que la población pueda conocer lo que ofrece, pero también encontramos mucha desinformación al respecto, generando prejuicios en lo que implica a la terapéutica que puede ofrecer un psicoanalista, incluso de quienes son posibles de llevar adelante un tratamiento psicoanalítico.

En 1904 Freud (2013) afirmó, las siguientes contraindicaciones.

No debemos atender tan sólo a la enfermedad, sino también al valor individual del sujeto, y habremos de rechazar a aquellos enfermos que no posean un cierto nivel cultural y condiciones de carácter en las que podamos confiar hasta cierto punto (...) Tampoco es aplicable a personas que, a someterse al tratamiento, no lo hagan espontáneamente, sino por la imposición de sus familias. (p. 1011)

Ambas características son propias de niños con discapacidad intelectual, quienes habitualmente requieren asistencia de un tutor que los lleve a la terapia y todavía no está dentro de sus posibilidades acceder por sí mismo al espacio, pero especialmente se suele entender al psicoanálisis como un enfoque sobre el paciente en terapia individual, pero trabajar sobre la configuración del deseo de la familia sobre ese niño que no es lo que esperaban requiere un trabajo con ellos al igual que con el niño, ya que esto puede tener consecuencias.

Estos criterios fueron dejados de lado con Manonni cuando comenzó a atender a niños con debilidad mental y retraso cognitivo. El psicoanálisis plantea la necesidad de otro que nos interpela, que nos habla y de ahí nos constituye como sujetos. Lacan (1975) plantea:

Creemos que decimos lo que queremos, pero es lo que han querido los otros, más específicamente nuestra familia que nos habla. Entiendan allí ese nosotros como un complemento directo. Nosotros somos hablados, y a causa de eso, los azares nos empujan, a algo tramado. Y en efecto, hay una trama- nosotros llamamos a eso nuestro destino (p. 2).

Podemos decir que para la óptica del psicoanálisis lo que nuestra familia dice de nosotros en nuestro desarrollo tiene implicaciones constitutivas y no debe ser tomado a la ligera. En el campo de la discapacidad intelectual es igual, pero encontramos mayores desafíos, ya que la propia condición del niño engendra problemas de largo plazo. La herida narcisista que padecen los padres puede generar múltiples consecuencias sobre

3

la forma de vincularse con el hijo, además de que la dependencia del infante suele ser mayor, todas estas cuestiones son fundamentales para lograr entender la forma de abordar una terapéutica con un niño y una familia.

El diagnóstico irrumpe y genera una crisis en el núcleo de la familia, las consecuencias dependen de múltiples factores. Blanca Nuñez (2003) logra describirlos como indicadores de riesgo y vulnerabilidad. Tratar solo al paciente dentro de la clínica, sin incluir a los integrantes de la familia, no va a permitir comprender las implicaciones

que tiene esta crisis que está atravesando el círculo familiar y cómo está afectando al niño. Es necesario incluirlos en la terapia en cuanto tales y comprender el proceso que pueden estar viviendo en aceptar o negar la condición de su hijo.

El tratamiento, como suele suceder en el psicoanálisis, no es fácil de transmitir ni de lograr un método unificado, y se centra en la singularidad, pero, a partir de la descripción de casos clínicos y un marco teórico de referencia, se puede lograr establecer una clínica posible. La entrada de un niño al mundo es en la posición de ser amado por el Otro, ingresa como objeto de amor (Savid, 2004). Entonces, en cuanto psicoanalistas podemos favorecer el encuentro de la familia con este niño que se les presenta, ayudarlos a reconocer un rasgo propio en él para poder significar, invertir y proyectar un porvenir posible, más allá de la discapacidad.

Será necesario que la madre lo cubra de significantes que lo nombran como un ser. Los significantes primordiales, son aquellos que pronuncian lo que el hijo representa, de este modo el cuerpo deja de ser pura carne inerte. Esta representación en palabras construye una imagen y el niño se reconocerá ahí, se identificará con esa imagen ideal. Esta madre también debe identificarse con su hijo, deberá reconocer en este hijo un rasgo del niño soñado por ella (Savid, 2004).

El siguiente trabajo investiga, entonces, en un recorte bibliográfico de los autores Pablo Peusner, Blanca Nuñez, Cristina Savid y Maud Manonni, especialistas en el área de discapacidad desde una mirada psicoanalítica, cómo plantear una posible terapéutica que incluya a la familia para lograr desenmarañar estas situaciones, en busca de intervenir sobre la salud mental del niño y el grupo familiar. La actualidad nos interpela en ser una alternativa viable dentro del campo de la salud mental en discapacidad, otras ramas que intervienen dentro del mismo tienen métodos y técnicas concretas, que prometen ciertos resultados, pero el psicoanálisis debe intervenir en que ese niño no sea un objeto de las terapias determinado por su síntoma a ser un sujeto de deseo.

Objetivos

Objetivo General:

- Indagar los modos de inclusión de la familia en la terapéutica de niños con

discapacidad intelectual, en *Las familias con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares* y *Familia y discapacidad* de Blanca Nuñez, en *El niño retardado y su madre* Maud Mannoni, en *Reinventar la debilidad mental* Pablo Peusner y en *Construcción de la subjetividad y sus tropiezos* de Cristina Savid.

Objetivos específicos:

- Describir las posibles dinámicas del núcleo familiar a partir de un diagnóstico de discapacidad.
- Analizar la conformación subjetiva de un niño con discapacidad en relación a su familia.
- Considerar las intervenciones que puede realizar un analista con la familia de un niño con discapacidad intelectual, desde la clínica.

La familia es algo de lo que todos hablamos y conocemos al momento de nombrarlo, pero es necesario establecer un marco conceptual de referencia para establecer que se entiende por familia, comenzando por la familia para luego desarrollar lo que implicaría una familia con un hijo con discapacidad.

No es necesario realizar un recorrido histórico de la temática, pero si es necesario aclarar, que lo que se entiende por familia hoy en día no es lo mismo que en otras épocas, es una idea fuertemente influenciada por los procesos histórico, sociales, económicos y culturales. Siendo estos procesos fundamentales para determinar los lazos de filiación y conformación de vínculos dentro del grupo familiar, así también los roles que asume cada integrante y las dinámicas propias de estos roles. Nuñez afirma "El concepto de familia es complejo y difícil de delimitar, sobre todo porque hay una multiplicidad de formas familiares en función de las épocas históricas, de las distintas culturas e incluso de los diferentes grupos dentro de una misma cultura" (Nuñez, 2015, p.20).

Bajo esta premisa, parece imposible lograr una definición abarcativa de la institución familiar, ya que la diversidad en su conformación, nos remonta a la necesidad de entenderlas como se nos presentan, en su propia complejidad y singularidad. Pero no importa tanto la descripción, ni cómo está conformada la familia sino el rol fundamental que ejerce sobre la constitución del sujeto, Nuñez (2015) lo explica de la siguiente manera:

La familia tiene en sí el potencial para enfermar o para curar. O sea, puede ser un entorno íntimo, confiable, de amor, apoyo, contención, compasión, felicidad, crecimiento y desarrollo integral de sus miembros. También puede ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, odio, dolor profundo, y hasta ser un entorno peligroso para la salud mental y/o física de quienes forman parte de ella. En su seno puede tener cabida tanto lo mejor como lo peor de los sentimientos humanos. En cuanto a la institución social, se señalan entre sus funciones la de satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus miembros. Esta trama vincular es la matriz de la constitución psíquica del individuo de su nacimiento como sujeto, y donde adquiere progresivamente su identidad. (p. 22)

Dentro de la familia nos encontramos con diferentes agentes que la componen y cada uno de estos va a tener una relación vincular que los determine en roles y acciones que ejercen. Si bien no son roles fijos y en cada constelación familiar distintos integrantes de la familia pueden asumir roles diversos, lo usual es que ciertos referentes familiares cumplan los roles que corresponden a su filiación, por lo tanto no es la misma relación la de hermanos, padres, hijos, etc. Nuñez (2015) sostiene que "cada vínculo familiar supone ciertas prescripciones, proscripciones, modalidades de intercambio diferenciales. La cualidad de estos vínculos va cambiando a medida que la familia y sus integrantes crecen y se desarrollan" (p. 23)

También es necesario entender qué comprendemos por discapacidad intelectual. Esta definición se ve fuertemente influenciada por el discurso médico, ya que usualmente las familias frente a los primeros indicadores de insuficiencia en el desarrollo del niño acuden a los médicos, quienes diagnostican al niño y recomiendan los posibles tratamientos que creen necesarios, por lo cual creo necesario servirme del concepto de discapacidad intelectual que realiza el DSM V.

La discapacidad intelectual, es un trastorno que comienza durante el periodo de desarrollo y que incluye limitación del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

1. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el

aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas

2. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos, talos como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

3. Inicio de las deficiencias intelectuales adaptativas durante el periodo de desarrollo

Los diversos niveles de gravedad se definen según el funcionamiento adaptativo y no según la puntuación de cociente intelectual, porque es el funcionamiento adaptativo el que determina el nivel de apoyos requeridos. Leve, Moderado, Grave y Profundo (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.33)

El discurso médico tiene como eje de pensamiento a la discapacidad intelectual, a partir de una medición de la capacidad cognitiva que posee el niño en relación a un estándar de lo que se considera normal, lo cual implicaría desventajas sociales, por lo que se suele buscar instituciones que lo rehabiliten e integren. Es decir que la familia va a verse frente a la necesidad de buscar profesionales de salud mental, instituciones educativas que atiendan a su hijo. Cada profesión tiene su técnica y su función en el desarrollo del niño. Siendo el psicólogo parte de la conformación de los equipos interdisciplinarios, se abre la posibilidad de una intervención desde el campo del psicoanálisis.

Pero, ¿cómo podemos entender la discapacidad intelectual desde el campo del psicoanálisis? El psicoanálisis entiende y pone el eje de la discapacidad intelectual como debilidad mental, poniendo foco sobre la posición en la que es puesto el niño con discapacidad subjetivamente. Savid (2004) piensa que la debilidad mental corresponde a un fracaso reiterado de la "Separación", protegiéndose con una defensa impermeable en el Yo. El débil mental se convierte en un siervo de la lengua, que excluye toda posibilidad de ingenio, de intelección, renuncia a cualquier queja, ya que quejarse es confesar su impotencia y corre el riesgo de provocar un corte en su "no quiero nada de saber". Lacan en el *Seminario XI* plantea que "mediante la separación el sujeto encuentra, digamos, el punto débil de la pareja primitiva de la articulación significante, en la medida en que es, por esencia alienante". (Lacan, 1995, p.226) es decir la aparición de un intervalo entre uno y otro.

En la clase del 15 de marzo de 1972, en el Seminario Ou Pire Lacan dice llamo debilidad mental al hecho de que un ser, un ser hablante no este sólidamente instalado en un discurso. Es lo que le da el valor de débil. No hay otra definición que se le pueda dar. Sino la de ser lo que llamamos estar al margen, es decir, flotando entre dos discursos. Para estar sólidamente instalado como sujeto, hay que atenerse a un discurso o si no saber lo que hacemos. Pero no es porque estemos al margen que sepamos lo que decimos.

"El débil mental no está "fuera de discurso" (como el psicótico) sino que "flota entre dos" (Savid, 2004, p.140)

Lo cual implica que son niños hablados por otros, donde la posición subjetiva propia nunca se logra, donde lo principal que se nombra de ellos es la discapacidad, casi como una carta de presentación. Ese lugar en el cual es ubicado el niño, es necesario lograr que las personas que lo nombren logren verlo más allá de sus dificultades, e incluso mostrar las potencialidades, la necesidad de adaptar el entorno y las actividades a lo que el niño puede lograr y remarcar los logros es fundamental. Puede suceder que los

padres comparen los avances con otros niños y que su hijo no cumpla con las expectativas que ellos desean, lo cual puede ser muy negativo para el desarrollo de ese niño que nunca va a lograr colmar las expectativas, sintiendo sus logros desprestigiados.

7

El diagnóstico como crisis en la dinámica familiar

Como bien sabemos, no todas las familias son iguales, y la singularidad de cada una de estas es fundamental a la hora de entender los posibles conflictos que puede desencadenar la irrupción de un diagnóstico. La aparición de un niño con discapacidad suele ser disruptiva para las estructuras familiares, donde cada integrante debe adaptarse a la nueva situación, pero para lograr esta adaptación es necesario contar con herramientas y estrategias para cumplir con las necesidades que el nuevo integrante demanda, incluso algunas familias no logran hacerlo debiendo reestructurarse. Nuñez (2003) define como situación de crisis al momento en que se comunica el diagnóstico.

Distintos autores diferencian las crisis del desarrollo o evolutivas de las crisis accidentales. Las primeras son las relacionadas con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra: el nacimiento del primer hijo, el comienzo de la escolaridad primaria, la adolescencia, etc.

En cuanto a las llamadas crisis circunstanciales o accidentales se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto, inesperado: muerte de algún integrante de la familia, enfermedades, accidentes, etc.

La confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se encuadraría dentro de estas últimas. Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. En este sentido, es un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten.

De acuerdo con las palabras de Caplan, podríamos decir que la familia en estos momentos se halla "en una estación de paso, en un sendero que se aleja o se dirige hacia el trastorno".

Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. Tanto su intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra. Muchas familias logran reacomodarse ante la situación, mientras que otras quedan detenidas en el camino. Estas últimas son las que llegan al especialista en salud mental con alguna demanda de atención. (Nuñez, 2003 p.134)

La aparición de un niño con discapacidad dentro del núcleo familiar no necesariamente implica que la familia o el niño sufran trastornos psíquicos, pero lograr detectar los factores de riesgo a tiempo y proponer la intervención de un equipo de salud mental, puede mitigar las consecuencias del impacto o incluso lograr transcurrir el proceso sin grandes conmociones. La familia deberá enfrentarse a la situación, y la intervención de profesionales le brindará no solo un lugar de contención, apoyo y tranquilidad, sino también estrategias y herramientas para poder adaptarse.

Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. Es necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostenerlas y acompañarlas desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesen a lo largo de su ciclo vital. También es necesario detectar precozmente a las familias más vulnerables que requieren mayor acompañamiento y sostén o una derivación temprana al especialista en salud mental. Las propuestas de este trabajo se pueden encuadrar en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar (Nuñez, 2003, p. 133)

Precisamente por esto es necesario conocer los criterios del campo de la medicina. Las familias suelen acceder a los especialistas en salud mental a partir de la derivación de un médico, con un diagnóstico establecido, y es posible que no comprendan bien el rol del espacio y tengan prejuicios al respecto, impidiendo el desarrollo del tratamiento. Por lo que es necesario que, como especialistas en salud

8

mental, tengamos claro qué es lo que nos están compartiendo a partir de lo que el médico les comunicó, para que se sientan que están en un espacio donde se comprende la problemática por la cual atraviesan, luego de logrado el vínculo es tiempo de empezar a generar otros movimientos. Es importante aclarar que no todos los psicoanalistas se posicionan como profesionales de la salud mental, pero por el continuo entrecruzamiento de definiciones médicas y los abordajes interdisciplinarios se considera al psicoanalista como parte del campo.

Núñez (2003), en base a su experiencia clínica, logra establecer cuáles son los principales indicadores de riesgo para las familias como grupo, los momentos de mayor vulnerabilidad familiar y algunos objetivos de las intervenciones para promover la salud mental familiar, a la hora de enfrentarse al diagnóstico de discapacidad:

Indicadores de riesgo a nivel de la familia como grupo. Situaciones familiares previas y actuales del grupo familiar. Duelos mal elaborados en la historia previa de miembros de la pareja o en la historia de la familia nuclear. Conflictos previos en la pareja. (...) Exceso de expectativas, deseos e ilusiones depositados en el hijo. Dificultades socioeconómicas (desempleo, subempleo, empleo temporario, bajo salario, falta de vivienda digna, carencia de cobertura social, etc.). Otros miembros de la familia con la misma discapacidad: el factor genético con su incidencia psicológica. Carencia de sostenes externos (familia extensa, amigos, vecinos, otros padres con hijos discapacitados, etc.). Imposibilidad de recurrir a sostenes externos, aun cuando éstos estén presentes. (...) Negación y evitación de enfrentamiento de la situación de crisis ante el diagnóstico, "aquí no ha pasado nada". Dominio y persistencia en el tiempo de intensos sentimientos negativos: culpa, rabia, resentimiento, desilusión, desesperanza, vergüenza, etc. Incomunicación familiar sobre el tema de la discapacidad, "de esto no se habla". Imposibilidad de expresión de sentimientos. Cada miembro solo y aislado en relación al otro. Ya recibido el diagnóstico, se prolonga por mucho tiempo el inicio de los tratamientos específicos. Exceso de consultas médicas, cambios permanentes de tratamientos, profesionales e instituciones, etc., en busca de "la cura mágica" (una vez atravesadas las primeras etapas del duelo). La familia no le hace un lugar al niño discapacitado que es segregado: delegado al cuidado de otros (familiares, amigos, conocidos, institución, etc.). El niño con discapacidad y sus tratamientos ocupan el lugar central en la trama vincular. Los demás miembros de la familia renuncian a necesidades propias. Escaso tiempo dedicado al ocio y tiempo libre. Predominio del deber sobre el placer. Aislamiento y soledad en relación con el afuera por: temor a inspirar lástima, rechazo; miedo a recibir críticas y burla de los demás; vergüenza de exponerse a la mirada de los otros. (p.139)

Podemos observar en estos indicadores, la fuerte impronta del discurso médico. El simple hecho de hablar de "indicadores" nos ubica en el campo del saber, además del constante cruce de conceptos psicoanalíticos con la psicología e incluso factores sociales. La variedad de causas de vulnerabilidad que puede atravesar una familia es muy amplia, se hace necesario que el analista logre escuchar y trabajar con ellos para poder determinar bajo qué lógica está operando esta familia, para acompañar en el proceso de superación de estos procesos. Que las familias puedan expresar y contar en un espacio de análisis algunos de sus miedos y malestares va a permitir fortalecer su

posicionamiento frente a la adversidad, pero debemos entender la multicausalidad del padecimiento del grupo familiar.

Momentos de mayor vulnerabilidad familiar: necesidad de mayor apoyo y sostén.

Momento de sospecha y confirmación del diagnóstico.

Los momentos de pasaje de una etapa del ciclo vital a otro:

a) Los 4 o 5 años del niño, cuando comienza a descubrir las diferencias con otros niños; b) Elección de la escuela; c) La adolescencia como período de reactualización de la temática de la discapacidad movilizadora por el mismo joven: ¿por qué soy así?, ¿por qué soy diferente?, ¿nací así? ¿me enfermé? Nueva

9

oportunidad de padres e hijos para una resignificación de la vieja herida. (Nuñez, 2003, p.139)

Como se fue exponiendo en la investigación, la discapacidad es una herida que no cesa de inscribirse, el niño y la familia frente a cada nueva etapa del desarrollo de su hijo van a tener que enfrentarse nuevamente con la falta de su hijo. Además de la posible conciencia de discapacidad. Es necesario desde la clínica preparar y acompañar en estas situaciones traumáticas.

Algunos objetivos de toda intervención tendiente a la promoción de la salud mental familiar. Acompañar y sostener a los padres en la asunción de la función paterna, afirmando su saber para que no quede eclipsado por el saber profesional. Desculpabilizarlos, evitando caer en una vinculación padres-deudores, hijo acreedor. Ayudarlos a la discriminación entre las limitaciones y posibilidades del hijo. Alentarles el optimismo y la esperanza, que no impliquen la negación y las falsas expectativas. Favorecer una conexión con el niño que hay detrás de la etiqueta diagnóstica que los lleve a vincularse con sus aspectos sanos. Apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación, que ayude a su elaboración. Evitar que el niño con discapacidad funcione como el eje por donde circula la vida familiar a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros. Ayudar a que no se caiga en una segregación del niño basada en la escisión sanos/enfermo. Favorecer que la familia busque el apoyo y ayuda de los otros. Estimular la recreación, el ocio y tiempo libre, evitando caer en renunciamientos por exceso de responsabilidades. Favorecer que establezcan redes sociales de sostén; entre ellas, que integren grupos de padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares. (Nuñez, 2003, p.139)

Entendiendo a la familia como un núcleo que sufre una crisis disruptiva que la atraviesa de forma transversal, debemos comprender y dar lugar a la escucha, brindar alojamiento y sostén a las emociones que afectan a cada uno de sus integrantes, ya que no todos sus miembros van a responder de forma uniforme sino en base a su singularidad. Todas estas emociones tienen efectos en la estructura familiar que si no son tratadas a tiempo, pueden originar problemas de largo plazo.

Los integrantes de la familia se encuentran frente a sentimientos ambivalentes que no pueden manejar, generando angustia y culpa. Esto puede generar incapacidad de relacionarse con su hijo y de posicionarse en los roles que les corresponden, sumado a la necesidad de mayor atención por parte de los cuidadores impidiendo que tengan trabajo formal, generando dificultades financieras y económicas. El gasto en tratamientos, estudios médicos y espacios de estimulación no solo requieren recursos económicos sino tiempo y dedicación, además de tener que lidiar con la burocracia de los efectores de salud y obras sociales, implica un desgaste multidimensional.

A modo de síntesis, es necesario hacer hincapié en que si bien las familias con niños con discapacidad son una población de riesgo, por todo lo expuesto anteriormente,

no implica que necesariamente van a sufrir trastornos psíquicos. Muchas familias logran sobreponerse a la situación y fortalecen sus vínculos intrafamiliares logrando adaptarse o incluso mejorando problemáticas preexistentes. Cada integrante de la familia puede responder de forma diversa a la problemática, siendo necesario integrar a la clínica a cada uno de los que tenga intenciones de involucrarse en el tratamiento.

El duelo familiar y la discapacidad del niño

Entendiendo la familia como una estructura y la importancia de esta institución en la conformación de un sujeto, esta niñez que va a habitar dentro de la misma, con integrantes en constante tensión y juego de roles va a verse afectado cuando se encuentre con la irrupción de algo tan fatal como un diagnóstico de discapacidad intelectual. La irrupción de un real que no va a cesar de inscribirse en toda la historia de

10

ese niño, tanto como una herida narcisista para sus padres, que va a ser revivida en las distintas etapas de la vida de ese hijo y de la familia que lo contiene, lo interpela como sujeto, inmediatamente se verá investido por múltiples discursos, tanto el niño como todo su círculo.

La familia no solo debe afrontar la crisis sino también debe pasar por un proceso de duelo. Nuñez (2015) recupera de la teoría psicoanalítica de Freud el concepto de “trabajo de duelo”, entendido como las fases que atraviesa una persona que ha perdido un objeto al cual estaba apegado. De las mismas características que un duelo por la pérdida total del objeto, pero con la particularidad de que el objeto sigue frente a ellos. Además, el niño necesita la asistencia y el amor de la familia para poder desarrollarse, es una herida que demanda.

La crisis ante el daño orgánico del hijo implica la ruptura de todo lo depositado en él desde antes de su nacimiento.

Todos los padres más allá de los temores presentes durante el embarazo, tienen expectativas de un hijo normal, sano y sin problemas.

Para ellos la gestación del hijo representa el deseo de proyección hacia el futuro. Es decir, el anhelo del hijo es un fenómeno mental que tiene que ver con vivencias de continuidad, contrarrestando ansiedades de propia desaparición, con un intento de eludir el destino inexorable de todo ser humano: la propia muerte. El hijo representa un bastión narcisista en tanto reasegura la inmortalidad del yo (...).

Ya desde el momento del embarazo en la cabeza de cada futuro padre se va armando el croquis del hijo ideal que colmaría todas estas expectativas parentales; es el hijo que asegura una buena representación en el futuro. Sin embargo este hijo ideal nunca llega a nacer. El hijo real nunca es el hijo soñado.

Cuando el hijo tiene una deficiencia se produce una brecha mayor con el hijo deseado. Y cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y trabajo psíquico que le demandara la situación a la pareja parental.

La confirmación del diagnóstico de discapacidad hace añicos fantasías ideales, proyectos, deseos, expectativas depositados en ese hijo. (...)

Ese hijo no responde al modelo diseñado en la cabeza de los padres. Esta situación resulta muchas veces intolerable. La falta del niño los remite a la propia falta, reactualiza lo deficitario y fallido de los propios padres.

Se requerirá que ellos puedan tramitar, procesar esta diferencia con el ideal a fin de que puedan llegar a vincularse con el hijo real. (Nuñez, 2015, p. 86)

La aparición del concepto de duelo en la bibliografía nos permite comenzar a entender cómo se estructura subjetivamente un niño desde la perspectiva psicoanalítica, siendo fundamental el discurso que constituye al niño. Todas esas fantasías que se desploman, como describe Nuñez, deben ser tramitadas, en cuanto impiden que los

padres se relacionen con su hijo. La confirmación del diagnóstico puede hacer que el objeto que era familiar pase a ser ajeno y el espacio del análisis puede ser un lugar donde los padres comiencen a volcar lo que les sucede, lo cual es fundamental para que el niño comience a estructurarse subjetivamente y correrlo del lugar de la debilidad mental.

¿Qué operaciones se dan en la estructuración subjetiva del niño, para que deje de ser solo cuerpo y objeto, un débil mental que no se apropia de su discurso, para poder ser sujeto de su propia historia? Cristina Savid (2004) realiza una explicación desde la clínica psicoanalítica del proceso de subjetivación, es necesario hablar de la novela familiar que lo atraviesa. Que el niño sea participe de su propia historia, que se lo desplace de lugar de objeto, logre apropiarse de su discurso y que no quede ubicado en la debilidad mental, por parte de los padres. Es necesaria la separación del cuerpo materno y el rol del padre como instaurador de la Ley.

Como hijo a "advenir", un niño habita en el fantasma desde un "antes" de su nacimiento biológico. Es el objeto parcial de la teoría psicoanalítica, una parte sustraída de la forma global del cuerpo; es objeto parcial pero puesto en función

11

en la estructura simbólica. Indica que la posición de objeto es previa a la constitución subjetiva; antes de ser un ser hablante, en su origen de vivo, es un objeto encarnado.

El niño en el fantasma, es objeto imaginario a advenir objeto simbólico.

El falo imaginario devendrá simbólico cuando la madre desplace este fantasma sobre la carne de un niño. (Savid, 2004, p. 69)

Ese cuerpo que viene a ocupar ese lugar, nunca va a poder colmar las expectativas y deseos de los padres, ese desencuentro entre la expectativa y la realidad, es necesariamente traumático. La herida narcisista de los padres es constitutiva del advenimiento de la subjetividad, es un desencuentro necesario, pero debe ser franqueado y superado a través del duelo.

Según Savid (2004) la entrada de un niño al mundo es en la posición de ser amado por el Otro, ingresa como objeto de amor. Como se dijo en la presentación, será necesario que la madre lo cubra de significantes que lo nombran como un ser. Los significantes primordiales son aquellos que pronuncian lo que el hijo representa, de este modo el cuerpo deja de ser pura carne inerte. Esta representación en palabras construye una imagen y el niño se reconocerá ahí, se identificará con esa imagen ideal. Esta madre también debe identificarse con su hijo, deberá reconocer en este hijo un rasgo del niño soñado por ella.

Pero, ¿qué sucede cuando esta madre no logra encontrar nada de ese hijo deseado? Savid (2004) expone que se puede producir un exceso de los cuidados, hay más madre de los cuidados que del deseo. Por no poder reconocer rasgos del niño soñado se anulan los atributos fálicos, poco se espera de él; no hay cesión de objetos "a" porque no se negativiza el organismo; no se produce la alternancia presencia-ausencia; se satisfacen las necesidades vitales bajo el manto de un exceso de cuidados, exceso de dependencia, sin intervalo, sin espacio para que el niño monte sus ficciones de unión con el cuerpo materno, ya que es casi una prolongación de éste, puro órgano expuesto a un exceso de contemplación.

Esta forma de relacionarse con el niño, esta mirada de cuidado puede ser determinante en la estructuración subjetiva del niño. Todo padre falla en el camino de relacionarse con su hijo, pero cuando la familia se encuentra con la discapacidad, ese factor es decisivo y muchas veces los padres reniegan de fallar, los sentimientos de culpa y la relación ambivalente constitutiva se padece más todavía, lo cual puede ocasionar consecuencias en el niño.

El síntoma se vuelve central y lo determina, los padres se centran en su discapacidad, inevitablemente lo comparan y se amplifican sus fracasos o se justifica todo por su discapacidad. Así nos encontramos en el discurso parental con los calificativos absolutos, refiriéndose a su hijo a partir de la discapacidad y no como un sujeto autónomo, en ese infante no logramos encontrar un ser en sí mismo, sino un ser en su incapacidad, este hijo se les vuelve un extraño. “Cuando al niño se lo reduce solo a un diagnóstico, a una enfermedad a un objeto de estudio y a una técnica de especialistas, se lo mira de manera fragmentaria, perdiéndose como niño en su totalidad” (Nuñez, 2015, p. 118).

La clínica en discapacidad intelectual

La discapacidad Intelectual, sin marcas o signos en el cuerpo, tiene la particularidad de que la confirmación del diagnóstico no se da desde el nacimiento, si no que suele darse tardíamente, esto puede permitir que la familia pase por otro proceso en la relación con su hijo. “Cuando el niño tiene una discapacidad con un diagnóstico más tardío (...) se posibilita que pueda vivir una etapa previa de filiación familiar” (Nuñez, 2015, p.117).

12

Para el niño débil mental, la situación es diferente. El retardo no es siempre percibido de entrada; la anomalía no se presenta como fatal desde el comienzo; llega a suceder a menudo que la insuficiencia mental no sea descubierta sino en forma casi accidental, en ocasión de una consulta médica.(Mannoni, 1994, p 26)

La lectura de Mannoni (1994), en la descripción de sus casos clínicos, nos permite dilucidar las posibles vías de tratamiento, cómo se dan las dinámicas intrafamiliares en relación al analista, y cómo desde su perspectiva se debe afrontar la clínica de los niños con retrasos. Algo que asombra en estos niños es la forma en que siempre logran desarrollar una situación de a dos, convirtiéndose en objeto de uno de los padres. Tales conductas parentales traen aparejado, como consecuencia, un lote de comportamientos asociales, cuyo origen es menos orgánico que fruto de la reacción a una situación familiar patógena.

Este carácter patógeno pasa a menudo inadvertido cuando el niño es pequeño, pues el médico, a instancias de los padres, se preocupa ante todo de la readaptación escolar, sin darse siempre cuenta de hasta qué punto el medio familiar pesa sobre la génesis de los trastornos caracteriales que se agregan a la debilidad mental, o simplemente sobre la retención misma del éxito escolar o profesional. El débil a quien se le ha asignado un lugar como tal en la familia hallara siempre muchas más dificultades que aquel que, a pesar de su retardo, es pasible de las sanciones paternas.

¿Por qué encontramos débiles mentales “tontos” y débiles mentales “inteligentes”, con C.I. idénticos? La respuesta no está, por cierto, en el sentido de la distinción entre verdadera y falsa debilidad; más bien reside en el sentido que la enfermedad ha tomado en la constelación familiar y en la inscripción subjetiva en el niño.

Lo cual lleva a considerar cuál es la función del psicoanalista frente a estas situaciones, donde debe intervenir y de qué manera, teniendo en cuenta la demanda de los padres de un intento de normalizar al niño ubicado como un deficiente, con intenciones de adaptarlos a las necesidades escolares y pedagógicas.

La debilidad mental, cualquiera sea el origen que se le atribuya es concebida en general como un déficit de la capacidad del sujeto. Los test son considerados

como medida de la capacidad restante y no como indicaciones de un síntoma. Esto influye en el pronóstico en el sentido de una incurabilidad fundamental; el analista no espera, desde el principio, más que una mejoría más o menos marcada como resultado del tratamiento. La curación está orientada en el sentido de una utilización práctica de la capacidad restante. El éxito de la cura se va a definir en términos de readaptación.

Si, en el plano pedagógico y práctico, reeducación y readaptación son factores no desdeñables en la cura de los débiles (...).

El psicoanálisis de los débiles mentales es una experiencia muy particular, que no tiene nada de común con el psicoanálisis de los neuróticos. Se relaciona con el análisis de los psicóticos por la forma en que la familia del sujeto entra en juego en forma masiva en ocasión del tratamiento.

Y, en efecto, es porque la familia detenta el poder de frenar en el sujeto todo desarrollo, que el analista debe cuidar tanto no tomar la posición de esta familia como parte de la concepción que él puede tener de la noción de debilidad.

La debilidad mental concebida como déficit de la capacidad aísla al sujeto en su defecto. Al buscar para la debilidad una causa definida, se niega a que pueda tener un sentido, es decir, una historia, o que pueda corresponder a una situación.

(Manonni 1994, p. 45)

Lograr dilucidar qué rol está cumpliendo el niño dentro de la dinámica familiar para poder afrontar un tratamiento analítico y como intervenir sobre los padres es fundamental, para lograr un buen vínculo terapéutico con la familia en su totalidad y en su complejidad. Para lograr intervenir sobre ellos y lograr cambiar los significantes por los que el niño se ve atravesado.

13

La familia y los vínculos primordiales siempre suelen ser tratados en análisis, pero en el terreno de la debilidad mental, la dependencia de estos vínculos es aún mayor y los familiares irrumpen en la clínica constantemente, tanto desde la conformación subjetiva del niño, como en la cotidiano, desde la búsqueda de sugerencias para resolver situaciones o incluso como saboteadores de los procesos de desarrollo. La mirada y el discurso discapacitante que puede tener la familia sobre su hijo puede truncar los avances obtenidos.

Al momento de encuentro entre los padres, el niño y el analista, se debe prestar atención a como estos padres se refieren y describen a su hijo, cada situación es singular. Utilizaremos un ejemplo clínico de Viviana Cuevas para graficar el fenómeno, en el libro de Peusner (2010).

A los 5 años, ya en el Jardín de Infantes la docente le dijo que Emilse no se relaciona con los otros niños y hablaba poco. Los padres decidieron un cambio de escuela.

En el transcurso del primer grado, en ocasión de una entrevista con la Directora, esta le señaló que Emilse era una niña rara, que hablaba poco, y que no se relacionaba con otros niños. Además, agregó que desde la escuela no saben si aprende o no.

Luego de realizado un diagnóstico –que Miriam calificó como “breve”– Emilse inició el tratamiento fonoaudiológico y psicomotriz. Durante dos años asistió a estos espacios terapéuticos, pero Miriam contó que nunca le dijeron que tenía su hija.

Le pregunté cómo veía ella a su hija. Luego de un silencio, señaló que “sabía que algo iba a pasar” ya que la vio rara después del parto.

– ¿Qué vio? –intervengo–.

–Un monstruo.

En otra entrevista el padre dijo:

–Estoy poco, mi trabajo es así, quiero que mi hija esté bien, ¡no sé qué le pasa,

pero no aprende, no le queda nada! Me pongo con ella a hacer cuentas, al ratito le pregunto y no sabe nada (...) Nos costó acostumbrarnos a ella, cuando nació era feíta.

La cosa inquietante tiene una versión visual. ¿Qué será lo feo, lo raro, lo monstruoso? *Niña-cosa*. Un desencuentro la ubica por fuera de la historia familiar. Lo Otro, lo no-familiar, queda como un lenguaje-(a)fuera: un monstruo.

En otra entrevista Miriam habló sobre el futuro que pensó para su hija: “El negocio que tengo es para ella, así el día de mañana trabaja, si no, ¿qué va a hacer?”. También dijo que no quería tener hijos y que durante el embarazo estuvo varios días sin comer, tirada en una cama.

Ante la pregunta de cómo es la niña en casa, Miriam respondió:

–Está toda la mañana en la cama, desayuna, después la visto y la llevo a la escuela –Miriam no la despierta y, entonces, no almuerza porque se despierta tarde–.

– ¿Cuándo juega?

–Si la despierto empieza andar de un lado a otro, toca todo, se me pierde, no sé dónde se mete. (Peusner 2010, p. 106)

La historia de Emilse es muy gráfica y contundente. ¿Cómo podemos intervenir dentro de esta niña y esta familia para que deje de ser “un monstruo”, como la definió su madre, o alguien a quien no se le entiende que no logra expresar lo que quiere, una niña que no juega sino que deambula? ¿Acaso alguien lo intentó, se tomó el tiempo de jugar con la niña por fuera de la preocupación de que no pueda desarrollar los aprendizajes pedagógicos? Dentro de la historia de cada niño comienzan a circular actores que lo determinan, familia, escuela, amigos, deporte, pero suele suceder que a los niños con discapacidad se le suman múltiples profesionales, que absorben su tiempo y no encuentran espacio para el divertimento para el placer y juego.

Nuevamente la familia irrumpe no solo en la clínica y en la historia del niño, lo cual muestra que se puede incluir a la familia en un tratamiento psicoanalítico, sino que

14

es necesario hacerlo para poder realizar intervenciones que tengan efectos. En el recorte del caso no se sabe si los padres en su historia pudieron contar esto que sienten, sobre su hijo, correrse del lugar de juzgar permite que puedan expresarlo, lo cual comienza a aparecer algo genuino de su relación con su hijo, se ven interpelados por la discapacidad de su hija.

Consideraciones finales

En este trabajo se buscó plantear una terapéutica de la discapacidad intelectual que incluya a la familia, desde la óptica del psicoanálisis. En el recorrido se define a la

familia como los vínculos primordiales que estructuran subjetivamente al niño. Teniendo en cuenta la herida narcisista que padece la familia ante la presencia de un diagnóstico de discapacidad, los efectos del mismo sobre la mirada que la familia va a tener de su hijo, ubicándolo en el lugar de objeto de cuidados, el niño y la familia deberán atravesar múltiples situaciones que no siempre logran resolver.

La mirada del discurso médico, a partir del diagnóstico, mide la capacidad intelectual del niño y suele sugerir un tratamiento orientado a la rehabilitación del niño centrado en los aprendizajes pedagógicos, que se pretenden desde el paradigma de la normalidad, los cuales muchas veces el niño no logra o no puede cumplir. El niño y la familia pueden sufrir frustraciones en este proceso. Además, van a transitar múltiples profesionales y terapias, muchas veces centradas en la discapacidad: los padres pareciera que nada saben de su hijo, pero sí los profesionales de la salud mental. Los psicoanalistas suelen integrar equipos de trabajo interdisciplinario y es necesario muchas veces correrse de este lugar, explorar los intereses del niño y permitir que surja algo genuino.

El concepto de debilidad mental es transversal en el recorrido. Cuando alguien desde una posición de poder impone lo que se debe hacer, todos los días todo el tiempo resulta muy dificultoso lograr algo propio, que permita al niño lograr armar su propia historia. Pero nada puede armar por sí solo si todo le es dado de antemano, no surge una pregunta propia e incluso, cuando surge, puede ser desestimada por su condición de discapacitado o débil.

El rol del analista cuando se enfrenta a estas situaciones es la de brindar un espacio para el niño, para que puede ser partícipe de su propia historia y que sea aceptado por sus vínculos primarios y legitimizado como autónomo. Donde se sienta en la libertad de jugar, pensando el juego como una herramienta fundamental para el desarrollo y la adaptación del niño al mundo al que va a habitar. Pero también se debe incluir en el espacio a los padres para que puedan tramitar el shock sufrido al recibir el diagnóstico de su hijo. Estos sentimientos y emociones ambivalentes, al no ser tramitados son difíciles de soportar, e incluso configuran en la relación y una mirada a su hijo, sentimientos de culpa o de incapacidad de relacionarse, debemos acompañarlos a mudar ese objeto por el de un niño posible de brindar ternura.

El niño con mayor o menor dificultad irá adaptándose, al medio y a lo que se pretende de él pero no será posible que lo realice sin vínculos que lo sostenga, desde la ternura, el amor y el deseo.

Nuestro trabajo consiste en darle al débil un ovillo de hilo como el que Ariadna le ofreciera a Teseo para que –luego de vencer al Minotauro– no se extraviara en el laberinto y encontrara la salida. Teseo sostuvo su apuesta: rechazó quedarse encerrado ocupando el lugar de la víctima.

Freud hablaba del laberinto de las pulsiones extraviadas, *de volver a enrollarlas en el carrete al que pertenecen*. ¿A qué carrete? La teoría psicoanalítica provee del hilo, lo demás será el trabajo de análisis.

La aparición de efectos de sujeto no está garantizada para todos. No sabemos qué sucederá. Pero no retroceder, tal vez permita *hilar* otra respuesta ante la debilidad mental. (Peusner, 2010, p. 111)

Así como el caso de Emilse, la niña monstruo, irrumpe en esta familia, la bibliografía del campo de discapacidad expone ejemplos de casos clínicos donde los padres se refieren a sus hijos como si fueran extraños con el que conviven o donde limitan la vida social y extracurricular porque temen que no van a estar al mismo nivel que los compañeros o no los van a acepar. Situaciones que parecen evidentes a los ojos de cualquiera que no son funcionales, las familias no parecen verlas, lograr quebrar esa

lógica de la comparación o del desconocimiento para que puedan encontrar en ese cuerpo a su hijo y poder encontrar espacios en común, evidenciar los logros, desarrollos y nuevas habilidades, por más simples que parezcan van permitiendo que los padres empiecen a mirar al niño como tal y no centrados en la falta.

Desde el lugar del psicoanalista, se trata de intervenir en los padres para que puedan lograr una operación de filiación, por algún rasgo en el cual ellos se identifiquen, que sea por fuera de los signos del déficit con el que el niño se pueda identificar, y así apropiarse de un rasgo que la estructura familiar le brinde.

Referencias bibliográficas

Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM – 5)*. Buenos Aires: Editorial Panamericana. Freud, S. (2013) *Obras completas: volumen 7*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores Lacan, J. (1975) *Joyce y el síntoma*. Recuperado de: <https://www.bibliopsi.org/docs/lacan/Lacan-Joyce-el-Sintoma-1975.pdf> Lacan, J. (1995).

Los cuatro conceptos fundamentales del psicoanálisis. Seminario 11. Buenos Aires: Paidós.

Mannoni, M. (1994.) *El niño retardado y su madre.* Buenos Aires: Paidós. Nuñez, B (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Recuperado de: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

Nuñez, B. (2015). *Familia y discapacidad; de la vida cotidiana a la teoría.* Buenos Aires: Lugar Editorial.

Peusner, P. (2010). *Reinventar la debilidad mental.* Buenos Aires: Letra Viva.

Savid, C. (2004). *Construcción de la subjetividad y sus tropiezos.* Rosario: UNR.