



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Facultad de
Psicología
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Trabajo Final de Grado Monografía

Diagnóstico de discapacidad en la Primera Infancia: los efectos en la parentalidad.

Estudiante: Lucía Pons

C.I. 5.119.764-4

Tutora: Prof. Adj. Mag. Beatriz Falero

Revisor: Prof. Adj. Mag. Jorge Cohen

Diciembre, 2022
Montevideo, Uruguay.

*“Las palabras como portadoras de historia,
nos determinan en general sin darnos cuenta”
(Pérez de Plá, 2000)*

ÍNDICE

Resumen	3
Introducción	4
Primera Infancia y los vínculos tempranos	6
La diversidad de la discapacidad	8
Barreras en la discapacidad	11
El encuentro con el diagnóstico	13
Efectos en la familia	16
Referentes parentales y familia extensa	17
El duelo y la apertura al hijo real	20
Construyendo un espacio de escucha	22
Reflexiones finales	26
Referencias Bibliográficas	29

Resumen

La concepción de la discapacidad desde una perspectiva multidimensional conserva prejuicios de una sociedad que excluye a aquellas personas que la presentan. En la primera infancia (etapa de cambios significativos), la discapacidad no debe ser pensada como determinante sino que es parte de la continua constitución del niño/a. En esta etapa, los vínculos tempranos, principalmente las figuras parentales, desempeñan un papel fundamental en el desarrollo de la misma.

Debido a esto, en el presente trabajo se propone profundizar en los efectos que la noticia del diagnóstico de discapacidad de un hijo/a tiene sobre las figuras parentales. En función de la perspectiva psicoanalítica, se abordarán tales efectos comprendiendo la diversidad de formas de accionar. Se considerará el diagnóstico de tipo funcional, el cual se construye a partir de un devenir, siendo lo social, ambiental y psicológico aspectos fundamentales.

La noticia generalmente aparece en la familia de manera sorpresiva, produciendo sentimientos de angustia, culpa y frustración. La familia usualmente tiende a negar la nueva situación, viéndose alterada su dinámica y proyectos. La forma de enfrentarla tendrá relación con el tipo de discapacidad presente, cómo se la perciba, las historias y experiencias personales, los recursos externos e internos, las expectativas depositadas tanto en las figuras parentales como en la del hijo, entre otras consideraciones.

A modo de establecer una relación teórica sobre la temática, se introducirán conceptos como la caída del ideal de hijo, el duelo que produce y la construcción de un espacio habilitador de singularidades.

Palabras claves: discapacidad, diagnóstico, figuras parentales

Introducción

En la presente monografía correspondiente al Trabajo Final de Grado de la Licenciatura de Psicología de la Universidad de la República, desde una perspectiva psicoanalítica, se busca profundizar sobre los efectos que produce en la parentalidad el diagnóstico de discapacidad de un hijo.

La elección de la temática representa la relación entre la experiencia laboral como acompañante terapéutico dentro de una institución escolar y los conocimientos obtenidos en la optativa psicológica denominada “Procesos de simbolización en niños/as con discapacidad”. El rol de acompañante terapéutico me permitió comprender estrechamente las inquietudes, curiosidad y sufrimiento de las figuras parentales en relación a su hijo. La experiencia me brindó conocer y construir nuevas herramientas constantemente, intercambiando saberes con docentes, directora y psicóloga a cargo. En relación a la optativa cursada, me aportó conocimientos para obtener una mirada amplia y distinta sobre la discapacidad, considerando la singularidad de cada niño y la importancia de los referentes parentales en el proceso de simbolización.

Partimos de la concepción sobre la primera infancia y la importancia de los vínculos tempranos para su constitución, comprendiendo que la historia del ser humano comienza antes de nacer, siendo fundamental la presencia de figuras tempranas que lo anticipen para sobrevivir (Winnicott, 1947). Al existir un diagnóstico de discapacidad en la infancia, la percepción que tenga la familia sobre la discapacidad será uno de los determinantes para la constitución del niño y la construcción de vínculos. Tal como señala Levin (2017) se considera a los niños que presentan algún tipo de discapacidad como los niños del otro espejo, ya que se los clasifica y tipifica bajo la lupa de un diagnóstico que estigmatiza la subjetividad, “son aquellos que no pueden construir lo infantil de la infancia” (Levin, 2017, p. 16). Posicionarnos en el otro espejo, implica construir una mirada distinta hacia estos niños que usualmente se los percibe desde la falta, desde lo que no pueden hacer y ser.

De acuerdo con lo mencionado, la perspectiva del trabajo será desde el modelo biopsicosocial, ubicando al sujeto en situación de discapacidad portador de derechos con posibilidad de participar activamente dentro de la sociedad. Al estar inmersos en una sociedad cambiante, la percepción y las formas de accionar cuando existe un diagnóstico de

discapacidad dentro de una familia también se continúan modificando. Sin embargo, se mantiene constante la conmoción que produce el diagnóstico de un hijo, vivenciado de manera distinta por cada figura materna y paterna, siendo las formas de responder y los caminos por tomar diversos e irrepetibles en cada uno (Núñez, 2016).

De este modo, nos referiremos a personas en situación de discapacidad y/o personas que presentan discapacidad, entendiendo que la discapacidad no es atribuible a la persona sino que está en relación con las barreras del contexto social. Se saca el foco del déficit o limitación de la persona dándole importancia a la relación con el ambiente familiar y social. En cuanto a la figura materna y paterna, se hará mención a ellos como referentes parentales y/o figuras parentales. Siendo aquellos sujetos que ejercen las funciones parentales, entendiendo la parentalidad como un proceso singular que se construye a partir de vivencias propias, el deseo de hijo, lo aceptado culturalmente y desde la alteridad, considerando al hijo como otro diferente. A su vez, son quienes potencian al niño en su tránsito desde la dependencia absoluta hacia la independencia (Ponce de León, 2017). No obstante, se respetarán aquellos autores que los denominan como “padres” dejando así, la autenticidad de sus escritos.

A partir de los aportes del psicoanálisis se considerará al niño con su subjetividad, construyendo un espacio de escucha dependiendo del tipo de discapacidad presente, de la demanda y de los diversos efectos que producirá la presencia de discapacidad en las figuras parentales. En función de los conceptos presentados, se hará referencia a nociones tales como la caída del hijo ideal proyectado y el duelo que suelen transitar, concluyendo con el rol del psicólogo en esta área y reflexionando sobre las posibles herramientas para construir en conjunto un espacio habilitador de sentidos.

Primera Infancia y los vínculos tempranos

La primera infancia es concebida como el periodo más relevante para la formación integral de todo sujeto (Marín, Iral, Quintero y Rivera, 2019). Es la etapa en la cual se presentan cambios significativos, determinantes para su desarrollo motor, cognitivo, socioafectivo y del lenguaje (Jaramillo, 2007). Se comprende desde la gestación hasta los siete años aproximadamente. El concepto y su delimitación tiene carácter histórico y por consiguiente, cultural, cambiando constantemente su apreciación (Jaramillo, 2007). Es a partir de la Convención Internacional de los Derechos del Niño aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en el año 1989, que se comenzó a tener en cuenta al niño como sujeto de derechos, distinto al adulto, con sus propias experiencias y lugar específico dentro de la sociedad.

El desarrollo infantil según La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) comprende un pasaje del estado de dependencia de sus cuidadores hacia un estado de independencia. El mismo está compuesto por tres categorías denominadas dependencia absoluta, dependencia relativa e independencia (Winnicott, 1963).

En la dependencia absoluta se evidencia que el niño aún no puede sobrevivir sin un otro, usualmente sin la figura materna (Winnicott, 1963). La misma se considera determinante para el hijo, teniendo influencias en el sostén y narcisización (Ponce de León, 2017). La evolución del niño hacia la categoría siguiente estará determinada por la existencia de un ambiente facilitador que lo sostenga y potencie en su desarrollo. El cuidado físico y psíquico son fundamentales siendo generalmente la figura materna quien le muestra al niño un mundo de ilusiones y desilusiones, pasando de la idea de necesidad a la de deseo (Winnicott, 1963).

El pasaje de la dependencia absoluta hacia la dependencia relativa se dará en base a la evolución y avances en el desarrollo del niño que permite aceptar y adaptarse a la realidad externa. Winnicott (1963) considera a la dependencia relativa como una etapa de adaptación, donde el niño se dará cuenta de la dependencia que tiene con respecto a su figura materna. En esta etapa, se manifestará la angustia del niño por la presencia-ausencia de su madre, logrando (en el escenario esperado) comprender la separación y los tiempos de demora con respecto a la misma. Aquí se evidencia la importancia de comprender el cuerpo del otro como

una frontera, distinto a uno. Esto, habilitará a la representación y entender las distintas representaciones corporales existentes (Levin, 2017).

Por otra parte, la independencia es entendida como la etapa en la cual el niño instaaura en su interior y adapta lo aprendido en las anteriores etapas, viéndose capacitado progresivamente para enfrentarse al mundo y sus complejidades. Se puede transitar la misma a lo largo de toda la adolescencia llegando a la adultez o incluso a lo largo de toda la vida, dependiendo de su pasaje por las etapas anteriores (Winnicott, 1963).

Por lo anterior, se evidencia la importancia de los vínculos tempranos considerando a la familia el primer agente socializador del niño y la principal institución de la sociedad, contribuyendo a que el niño obtenga habilidades, conocimientos, comportamientos que permitan la apertura a otros vínculos distintos a la misma (Marín Iral et al., 2019). En este sentido, lo que suceda dentro de la dinámica familiar tendrá efectos en el desarrollo psicoafectivo del niño (Marín Iral et al., 2019). En aquellas familias que se caracterizan por relaciones afectivas, de cuidado y que satisfacen sus necesidades, producen en el niño efectos positivos en su desarrollo (Jaramillo, 2007). Por el contrario, cuando no hay lugar para el despliegue dentro de la familia como sujeto deseante, se pueden producir presentaciones clínicas que demuestren el padecimiento subjetivo en la infancia (Wanzek, 2017).

En relación a los niños que presentan discapacidad, la etapa de la primera infancia se considera crucial siendo oportuno realizar intervenciones tempranas con la finalidad de potenciar la independencia y respectivo futuro. Se espera que transiten por dicha etapa teniendo un papel activo en el desarrollo hacia la independencia y en la adquisición de habilidades, siempre y cuando la familia habilite un adecuado relacionamiento con el ambiente (Winnicott, 1963). Sin embargo, ocurre que tanto el niño como la familia se encuentran con obstáculos por leyes que no amparan, siendo inadecuadas para que los niños avancen. Se considera fundamental las evaluaciones pertinentes y el suministro de información de manera temprana a las respectivas familias con el fin de promover el diálogo constructivo y el adecuado desarrollo en la primera infancia (OMS, 2013).

La diversidad de la discapacidad

El concepto de discapacidad se ha transformado conforme transcurre el tiempo adoptando diversas formas, pasando de una mirada reduccionista hacia una mirada integral de las personas, contemplando los múltiples factores que lo conforman. Debido a esto, el concepto continúa transformándose, considerándose al mismo como inacabado (Bagnato y Córdoba, 2018). A su vez, dicho concepto se ha utilizado frecuentemente de manera despectiva atribuyéndole una connotación negativa, causando en las personas que presentan algún tipo de discapacidad limitaciones sociales y dificultades para desenvolverse (Pérez de Plá, 2000).

En este sentido, la OMS (2001) crea la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (CIF) con el propósito de unificar el concepto, estableciendo un lenguaje común que describa la salud y sus estados, cuestionando las formas de definir a la discapacidad determinando las nomenclaturas que generan connotaciones negativas en los sujetos (depuración de términos). Además, se concibe una forma organizada de describir situaciones en relación al funcionamiento humano y sus restricciones. Esta forma de organizar está compuesta por dos partes. La primera denominada funcionamiento y discapacidad, compuesta por el cuerpo (funciones del sistema corporal y las estructuras del cuerpo), como también de las actividades y participación que vincula las funciones del cuerpo con la integración a nivel social e individual (OMS, 2001). El segundo componente está determinado por los factores contextuales donde lo ambiental y personal tienen gran relación con las funcionalidades y la discapacidad. Teniendo en cuenta los entornos generales y los más próximos del sujeto (OMS, 2001).

A su vez , se sugiere que se realicen intervenciones que potencien la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, identificando el origen del “problema” que ocasiona que la implicación sea compleja y limitada. Es aquí donde lo social obtiene un lugar privilegiado en la problematización de la discapacidad. El CIF expone que no es solo la forma de utilizar ciertos términos sino que también, depende de los comportamientos y actitudes de la comunidad hacia los sujetos que presentan discapacidad.

En cuanto a la concepción de la discapacidad en la actualidad, se considera a los sujetos en situación de discapacidad como aquellos que presentan deficiencias físicas,

intelectuales, mentales o sensoriales. La forma en la que se presenta la discapacidad en los sujetos es de manera diversa y heterogénea (Meresman, 2013) existiendo discapacidades visibles e invisibles, temporales o permanentes, estáticas o degenerativas (OMS, 2011). Se tiene en cuenta también, si la discapacidad es de condición innata, congénita o adquirida (Padilla, 2008).

Desde la perspectiva médica existen diversos tipos de discapacidad. Articulando con la OMS (2011) como se citó en García y Bustos (2015) se clasifican en cinco categorías. Una de ellas denominada discapacidad motriz o física, compuesta por las secuelas y afección en el sistema corporal impidiendo que el sujeto pueda realizar sus actividades de forma convencional. Por otra parte, la discapacidad intelectual que incluye las dificultades en el desarrollo de habilidades adaptativas, siendo complejo el aprendizaje, la comprensión y la comunicación. La discapacidad mental cuya dificultad se manifiesta en el comportamiento adaptativo, limitando el pensamiento, sentimientos y humor. La discapacidad sensorial, abarca las limitaciones en la percepción de sonidos y/o de objetos, es decir, dificultades para oír y/o ver pudiendo tener ausencia total o parcial de los mencionados sentidos. Por último, la discapacidad múltiple en la que el sujeto presenta dos o más discapacidades.

Sucede que la sociedad y por falta de información, cometen el error de generalizar a la discapacidad, sin tener en cuenta la singularidad del sujeto. Es a partir de La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad creada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006) que se promueve y se presume asegurar la igualdad y derechos para todos los sujetos que presentan algún tipo de discapacidad inmersos en una sociedad, impulsando a la no discriminación y a la plena libertad de las personas. No obstante, realizando un recorrido histórico y antes de que la convención se decreta, existieron diversos paradigmas que fueron transformando el concepto de discapacidad y sus características a lo largo de toda la historia.

En relación a los paradigmas, la discapacidad en un principio se construyó bajo un modelo tradicional, donde las creencias y supersticiones tenían cierto peso para comprender a las discapacidades, marginando a las personas en situación de discapacidad, siendo ubicadas en un lugar de dependencia (Sánchez, Borzi y Talou, 2010). Se sitúa entonces, al sujeto que presenta discapacidad como “inferior”, “distinto”, sin tener en cuenta sus derechos y sus sentires (Meresman, 2013). La atención de salud en dicho paradigma era considerado un

beneficio ya que no todas las personas podían acceder al mismo, estando vinculado a la situación socioeconómica de los familiares (Nuñez, de Páez y Perez, 2017).

Siguiente al paradigma tradicional, nace el modelo médico, en el que se concebía a las personas que presentaban algún tipo de discapacidad como personas enfermas, situadas en lugar de pacientes, abarcando sólo las dificultades físicas (Sánchez et al., 2010). Dicho modelo surgió en la posguerra de la Primera Guerra Mundial, de aquí la importancia física y el poder de la medicina. Meresman (2013) por su parte, lo denomina paradigma biológico, el cual se caracteriza por focalizar en las limitaciones y en la falta del sujeto, desde una perspectiva que continúa vulnerando al mismo teniendo un rol pasivo de toma de decisiones sobre su propia vida.

A través de diversos movimientos sobre los derechos humanos de los sujetos y en especial, de las personas que presentan discapacidad, se crea un modelo con perspectiva social, en el cual, se comprende al sujeto como portador de derechos para tomar decisiones sobre sí mismos. La discapacidad es vista como una característica más del sujeto y no como un limitante que defina al mismo (Meresman, 2013). En el mencionado modelo se comienza a visualizar las barreras psicológicas y materiales que estigmatizan (Sánchez et al., 2010). Dichas barreras, excluyen al sujeto que presenta discapacidad de la participación social y de la construcción de su desarrollo (Meresman, 2013). A partir del reconocimiento de las barreras, se comienza a centrar en las mismas con el fin de derribarlas (Sánchez et al., 2010).

Posterior a este, surge el modelo biopsicosocial mencionado anteriormente. El mismo, es creado en base a una mirada interdisciplinaria, donde no solo se tiene en cuenta la perspectiva social sino que abarca lo biológico y psicológico, factores que atraviesan al sujeto de igual manera (Sánchez et al., 2010). El modelo profundiza sobre las formas de nombrar a la discapacidad, entendiendo que tanto la discapacidad, deficiencia, entre otras nomenclaturas tienen una connotación negativa estando relacionada dicha concepción con las barreras presentes en la sociedad y entorno. Es así que se sustituye las mencionadas terminologías por “déficit en el funcionamiento, limitación en la actividad y restricción en la participación” (Sánchez et al., 2010, p. 18).

A su vez, la concepción biopsicosocial permitió que el diagnóstico no sea considerado determinante, ni una forma de definir al sujeto (Nuñez et al., 2017). En este sentido, la

atención es un derecho del sujeto y de la familia, considerando la atención especializada una herramienta de fácil acceso y entendida como se mencionó, un derecho, teniendo en cuenta las necesidades singulares (Núñez et al., 2017).

Desde la perspectiva psicoanalítica, se denomina según García et al. (2021) a la discapacidad como una “condición relacional cualitativa” (p. 31) apuntando a la formación del lazo, del vínculo y no al individuo en solitario, es decir, la discapacidad como el efecto de un aspecto particular de un sujeto vinculado con la percepción social que se tiene sobre ese aspecto particular. Se considera a la discapacidad como un significante que designa un modo de lazo, teniendo en cuenta la palabra de quienes han quedado bajo significaciones estigmatizantes de un concepto que se ha utilizado y promovido mucho tiempo desde el déficit.

En este sentido, desde una posición que lucha por la igualdad, derribando barreras que condicionan a los individuos por sus características, surge el concepto de capacidad que según Schorn (2014) comprende la importancia de la capacidad de ser uno mismo sin estar sujetado a un otro que determina y condiciona. Potenciando sus capacidades de poder construir su historia y estimular su desarrollo, “ser sujeto de su propia existencia” (Schorn, 2014, p. 8). De esta manera, es fundamental correrse de los prejuicios e ideales para poder abarcar lo nuevo, la novedad, lo inesperado desde el otro espejo (Levin, 2017).

Barreras en la discapacidad

Las barreras presentes en la discapacidad son aquellos aspectos que separan, condicionan y limitan (similar a un muro) a la persona que presenta algún tipo de discapacidad por considerarlos “diferentes” de la sociedad. Delimitando la participación activa en la comunidad y por consiguiente, en su propia vida (Schorn, 2014). Existen múltiples barreras dentro de la sociedad tales como las barreras físicas, barreras en la educación, económicas, comunicacionales, psicológicas, laborales, entre otras, viéndose afectada la persona dependiendo del tipo de discapacidad que presente.

En relación a las barreras físicas existen en las ciudades construcciones arquitectónicas que son inadecuadas para las personas que presentan discapacidad. Es así que el ambiente no está preparado para el acceso de toda la sociedad (OMS, 2011). En la

educación, existen barreras que perjudican la inclusión real de todos los sujetos debido a carencias y ausencias de programas educativos que potencien la participación y acceso (OMS, 2011). En cuanto a las económicas, están sujetas a los recursos monetarios que tenga cada familia, siendo un gran obstáculo para obtener la asistencia y el apoyo adecuado (OMS, 2011). Las barreras comunicacionales, son aquellas que impiden la adecuada participación de los sujetos que presentan discapacidad en la sociedad, disminuyendo las oportunidades de inclusión (OMS, 2011). Finalmente, las barreras en el mercado laboral afectan la participación de las personas que presenten discapacidad, ya que continua existiendo la discriminación, ubicándolos en una posición de no poder frente a las actividades y funciones que se desempeñan en un trabajo (OMS, 2011).

En cuanto a las barreras psicológicas mencionadas vigentes en la sociedad y familias, se caracterizan por instaurarse en el psiquismo del sujeto a causa de los prejuicios y preconcepciones que contiene. Debido a esto, cuando se está en presencia de un diagnóstico de discapacidad de un hijo lo acompañan las barreras psicológicas presentes (Schorn, 2014). Dichas barreras al igual que el concepto de estigma, permanecen en la sociedad como una forma de marcar la diferencia, siendo prejuicios que anteceden considerados irrefutables e inalterados aún cuando no son confirmados en la vida, sino que se mantienen en la historia encubiertos en otros nuevos (Untoiglich, 2013). El concepto de estigma está presente desde la Grecia Antigua, construyéndose a través de la mirada de un otro que estigmatiza a las personas por sus deficiencias y dificultades, pudiendo ocurrir que la persona incorpore en su vida dicho estigma como una forma de autopercepción (Bagnato y Córdoba, 2018; Untoiglich, 2013).

Además, sucede que el sujeto puede apropiarse los estigmas como un preconcepción (Untoiglich, 2013). El preconcepción es “una categoría de pensamientos y comportamientos cotidianos” (Untoiglich, 2013, p. 34). Los mismos continúan fomentando las desigualdades sin visualizar el sufrimiento que conlleva dicho desplazamiento y el ser ubicado en un lugar de pasividad en la sociedad, fijando a los mismos en un discurso que los detiene “inmoviliza y los coloca en un lugar estereotipado y rígido” (Perez de Plá, 2000, p. 33). A su vez, las barreras y estigmas presentes producen en la persona en situación de discapacidad dificultades para reconocerse y ser reconocidos (Perez de plá, 2000). Dichas formas de percibir y pensar a la discapacidad generan en los sujetos obstáculos en su evolución y

desarrollo. “sujeto sujetado, construido por el otro para ser su propiedad, su prolongación” (Perez de plá, 2000, p. 37).

Se pueden considerar tres formas de barreras psicológicas, tales como el resentimiento, omnipotencia y dependencia enfermiza (Schorn, 2014). El resentimiento señala Schorn (2014) estará vinculado al odio, lo negativo de pensar que existen sujetos que pueden realizar ciertas actividades que a otros le dificultan, produciendo de esta manera, sentimientos negativos. Dicho resentimiento, menciona la autora, puede ocasionar que el sujeto no busque ayuda pensando que todo lo puede solo, desencadenando la omnipotencia. Además, puede surgir la dependencia enfermiza por el entorno, esperando que haya un otro que esté siempre a disposición. Estas tres formas de barreras mencionadas, se producirán dependiendo de las vivencias de cada sujeto, teniendo gran importancia los comportamientos que tengan las figuras parentales frente a la situación en particular.

Los referentes parentales suelen tener actitudes de sobreprotección, indiferencia y rechazo, quedando el niño fijado en el diagnóstico de discapacidad, sin alternativa de potenciar su desarrollo y autonomía. Esto hará que el mismo crezca con pensamientos de desconfianza, dolor y rechazo hacia su persona (Schorn, 2014). En este sentido Schorn (2014) enfatiza en la existencia de la exclusión social como uno de los destinos posibles si el niño no se adapta en los tiempos esperados. Dicha exclusión se vincula a la barrera denominada “barrera psicológicas en la comunidad” (p. 12) estando presente en la familia y en la institución escolar, comprendiendo la persistente discriminación de la comunidad hacia los sujetos. La discriminación mencionada, está relacionada con la ausencia de herramientas por parte de la comunidad, la escasa información de los distintos tipos de discapacidad existentes y sus respectivas características, produciendo de esta forma comportamientos que generan brechas en la sociedad (Schorn, 2014).

El encuentro con el diagnóstico

El encuentro con el diagnóstico médico, desde la perspectiva del psicoanálisis, se considera un momento crucial, ya que a partir del mismo se establece el trabajo clínico (Lora, 2007). Se busca que el diagnóstico no sea utilizado para rotular ni etiquetar, siendo fundamental trabajar desde la singularidad de los diagnósticos, escuchando cada demanda y

la sintomatología presente (Núñez et al., 2017) orientando a que el sujeto sepa accionar sobre su propio padecer (García et al., 2021).

Esta forma de considerar al diagnóstico está vinculada con el cambio de paradigma, trayendo consigo una concepción diferente sobre el mismo. Bajo un modelo biopsicosocial se considera al diagnóstico de tipo funcional, el cual incorpora tanto el contexto del sujeto que presenta discapacidad como su participación, intereses y posibilidades (Núñez et al., 2017). Se tendrá en cuenta la singularidad del mismo para construir el modelo de atención que necesite, colocando al sujeto de derechos en una posición activa (Núñez et al., 2017).

Desde la perspectiva del psicoanálisis, el diagnóstico se construye a partir de un lazo transferencial, elaborado mediante entrevistas preliminares, con el fin de comprender dónde se posiciona el sujeto en relación al mismo (García et al., 2021). Se considera importante en qué momento y cómo se informa la noticia del diagnóstico de discapacidad, dado que las formas de notificarlo pueden ser determinantes para el sujeto y su familia (García et al., 2021). A su vez, se busca en el proceso relacionar la historia subjetiva del sujeto y la sintomatología presente a través del trabajo clínico mencionado (Schlemenson, 2001).

En cuanto a la niñez, al ser una etapa en continua construcción de su subjetividad, relacionada con la época en la cual esté inmerso, Untoiglich (2013) hace hincapié en la importancia de que el niño sea pensado desde la heterogeneidad “se construye en un devenir que va modificándose” (Untoiglich, 2013, p. 62). En este sentido, el diagnóstico no debería ser lo que define al ser del sujeto (García et al., 2021). El mismo puede ser utilizado para que tanto las figuras parentales como instituciones educativas construyan herramientas para poder abordar y sostener al niño en cuestión, generando el pasaje de ser un síntoma a tener un síntoma. En cuanto a las figuras parentales, pondrán a disposición sus recursos personales, acudiendo a sus posibilidades de supervivencia y afrontamiento, no sólo por la noticia sino por los costos personales, económicos y sanitarios que puede causar, siendo una situación nueva e inesperada (Bagnato et al., 2018).

Existen tres momentos claves cuando se manifiesta el diagnóstico. El primer momento es cuando se producen sentimientos negativos, incredulidad y abatimiento (Baraibar, 1996). En el segundo momento, aparece la negación por la noticia, trayendo empobrecimiento en varias áreas como la comunicación y el afecto. En contrapartida, puede

haber cierta reacomodación en la dinámica familiar, considerando positivo para todos los integrantes (Baraibar, 1996). Finalmente, el tercer momento, es caracterizado por la aceptación del diagnóstico, acontecimiento esperado y necesario para el hijo que presenta discapacidad (Baraibar, 1996). En los tres momentos mencionados los referentes parentales oscilan entre diversas sensaciones. Generalmente se presentan sentimientos de confusión e impacto, tendiendo a aislarse de familiares y amigos. En cuanto al vínculo entre los referentes parentales, el diagnóstico puede repercutir en el mismo, produciendo frecuentemente un antes y un después (Baraibar, 1996).

Existen figuras parentales que acuden reiteradas veces a consulta en busca de nuevas respuestas (Mannoni, 1982). Esta búsqueda, puede ocurrir temprano o tardíamente, dependiendo de las resistencias y angustia de las figuras parentales frente a la noticia y su respectivo pronóstico (Mannoni, 1982). La identificación temprana de la presencia de discapacidad en los niños, no es sólo mediante un diagnóstico médico, sino que la misma puede ocurrir en cualquier momento de la vida del sujeto, debido a el impacto a nivel ambiental. Es por esto que la identificación temprana no debe ser considerada un evento único sino un proceso continuo que se debe revisar constantemente (UNICEF, 2014). Asimismo, la misma se considera favorable para poder construir ambientes propicios y otorgar la ayuda adaptada a lo que el niño necesita (UNICEF, 2014). Sin embargo, la identificación tiene el riesgo de contribuir a la discriminación hacia las personas que presentan un diagnóstico de discapacidad, actuando las barreras que lo limitan.

A su vez, el diagnóstico temprano o tardío puede estar vinculado con los espacios donde el infante circule, es decir, si el niño acude al jardín, las maestras y responsables pueden notar ciertos comportamientos que serán “distintivos” en relación a los otros niños dentro de la institución, como también, pueden ser marcados por otros referentes que lo evidencien (Fainblum, 2008). A partir de los mencionados “distintivos” en dichos espacios, suele aparecer la mirada social que limita y condiciona, produciendo montos de ansiedad e incertidumbre en las familias por el futuro del niño. Debido a esto, los referentes parentales vivencian la nueva situación con mucha angustia y dolor por la sensación de pérdida del hijo ideal y con la percepción de que existe un problema en él (Janin, 2005).

Efectos en la familia

Los efectos por la existencia del diagnóstico de discapacidad en un hijo estarán vinculados con el tipo de discapacidad presente en el niño y la idealización que tengan las figuras parentales sobre su propio hijo. El niño que fue fantaseado ya tiene adjudicado el rol de hijo mucho antes de haber nacido, ocurriendo su primer nacimiento en el deseo de las figuras parentales, expresado en sus expectativas y discursos (Fainblum, 2008).

El hijo es inventado por un otro, en base al ideal del yo de las figuras parentales, lo fantasean en relación a su propia historia, a su infancia, representan, resignifican en él y a su vez, se separan de la figura de hijo para posicionarse como padres. En este sentido Levin (2017) hace referencia al concepto de “anticipación simbólica” (p. 28) el cual abarca el deseo de ser padres y de tener un hijo. Al ser fantaseado y proyectado, su nacimiento trae cierta desilusión dado que el niño nunca será el hijo ideal (Perez de Plá, 2000).

La figura de hijo está vinculado a una falta; sin ausencia de falta el hijo no existiría, ya que a través de la ausencia de lo anhelado y el deseo por tenerlo es que se proyecta el tener un hijo. Es por esto que el hijo tendrá un papel sumamente importante en el narcisismo de las figuras parentales (Flesler, 2017). En relación al narcisismo, Freud (1914/1976) manifiesta que existe una reproducción del mismo en las figuras parentales desplazado hacia la figura del hijo. Se le atribuyen al hijo todas las perfecciones y aspectos positivos, sin poder evidenciar lo negativo. Debido a esto, el mismo es considerado como “his majesty the baby” (p. 88) es decir, un maestro, un héroe que realizará todos los deseos incumplidos de sus figuras parentales. Se inmortaliza el propio yo y de esta manera, se refugiarán en la figura del hijo (Freud, 1914/1976).

De esta forma, se construyó un ideal que constantemente se compara con el yo actual. El narcisismo entonces, se desarrolla sobre el yo ideal que contiene todas las perfecciones. En relación a lo mencionado, Aulagnier (1975) como se citó en Jaroslavsky (2017) desarrolla el concepto de “contrato narcisista” pensado como un intercambio entre el niño y la familia. La misma deposita en el niño y espera de él que continúe con aquello que era propio de su preceptores para continuar perteneciendo simbólicamente al grupo familiar y de este modo, reconocerlo como parte de la misma. Por tanto, se anticipa el rol del hijo creando un modelo ideal que él mismo deberá cumplir. Dicho rol ideal es el que mantiene la libido narcisista de

las figuras parentales y de la familia en general. Sin embargo, el mismo, hace que el niño quede atrapado y fijado en un lugar de tener que ser el hijo “perfecto” y no poder fallar (García et al., 2021).

A su vez, se considera que el nacimiento generalmente no es traumático para las figuras parentales sino que surge cuando la noticia del diagnóstico se vuelve real (Bechara, 1913 como se citó en Zardel, 2016). Debido a esto, la noticia del diagnóstico de discapacidad es uno de los acontecimientos que hacen que el ideal de hijo caiga, teniendo que enfrentar, las figuras parentales, los fracasos de su propio hijo que antes eran imposibles de evidenciar. En este sentido, lo mencionado produce la herida narcisista, teniendo dificultades para investirlo, volviéndose un sujeto ajeno (García et al., 2021). Por tanto, el hijo queda ubicado en un lugar negativo dentro de la dinámica familiar, “el niño queda como representante de aquello desestimado, como lo siniestro. Y el mismo se verá en dificultades para sostener pensamientos” (Janin, 2005, p. 23).

Referentes parentales y familia extensa

A partir del diagnóstico de discapacidad de un hijo se percibe en las familias incertidumbres y miedos al futuro, dificultando llevar adelante sus proyectos (Núñez et al., 2017). Al existir diversos tipos de familias las formas de procesar la noticia serán diversas. Asimismo, se puede evidenciar el surgimiento de cambios y crisis a nivel familiar (Núñez, 2003). Las crisis comienzan al momento de la sospecha y/o luego del diagnóstico. El conflicto no necesariamente comienza por la presencia de la discapacidad sino en las alternativas y herramientas con las que la familia cuente para construir estrategias y poder asimilar la nueva situación presente (Núñez, 2003). Usualmente, la situación impacta en los recursos, por tanto, el hecho de tener limitados recursos a nivel psíquico y económico, incrementa tensiones (Bagnato et al., 2018).

En las familias por la noticia del diagnóstico comienzan a experimentar diversas crisis. Las crisis mencionadas son en torno al desarrollo o evolutivas y las denominadas crisis accidentales (Núñez, 2003). La crisis de desarrollo, son las vinculadas a los pasajes relacionados con el crecimiento del niño (niñez a la adolescencia). En contrapartida, las crisis accidentales son aquellas que se dan de manera imprevista (Núñez, 2003). En este sentido, la

noticia de la presencia de la discapacidad en un hijo estaría enmarcada en las crisis accidentales, generando un cambio en la dinámica familiar y en cada integrante en particular. La forma de elaborar las crisis frente a la nueva situación familiar puede traducirse a un crecimiento vincular o por el contrario, producir conflictos a nivel psicológico dentro de la dinámica y vínculo familiar (Núñez, 2003).

Los efectos en la parentalidad se manifiestan de diferente manera en la figura materna y paterna. Esta forma de manifestarlo estará determinado por su historia personal, aspectos biológicos, lo aceptado culturalmente y la época en la cual están inmersos. Por tanto, la parentalidad se asume desde la alteridad y singularidad, siendo fundamentales para construir el modelo de familia (Ponce de León, 2017).

Existen diferencias en cuanto a las funciones parentales. La función materna, se considera determinante para el hijo, puesto que el deseo de una madre hacia un hijo marca el destino del sujeto, construyendo la identificación con otro semejante (Fainblum, 2008). Por la función importante que cumple suele atravesar por sentimientos de vergüenza, agobio, frustración y culpas quedando fijadas en la situación del diagnóstico de discapacidad de su hijo, percibiéndose como las responsables de la mejoría y en contraposición, de su posible estancamiento (Mannoni, 1982; Núñez, 2016). Debido a esto, la madre es quien continúa incansablemente buscando respuestas que la guíen hacia la mejoría de su hijo (Mannoni, 1982). Su rol, tendrá relación con los mandatos impuestos por la sociedad, quienes feminizan el cuidado de la familia, siendo depositadas en el rol de cuidadoras principales (Bagnato et al., 2018).

La figura paterna y su función, se encuentra atravesada por la sociedad patriarcal y sus mandatos, caracterizándose por el corte y separación, donde se condensa la función diferenciadora (Ponce de León, 2017). Se les adjudica el rol de “super padres”, quienes tienen que poder solos con la situación presente, teniendo sentimientos de no poder fallar (Núñez, 2016). Por el contrario, según Fainblum (2008) los padres suelen tener una posición “periférica”, heridos en su virilidad, sintiéndose generalmente impotentes por la situación y entregando la total responsabilidad a la figura materna, ubicándose en un rol “parasitismo” (Mannoni, 1982). Estas formas de actuar bajo el rol paterno, tendrán relación y como se mencionó, a los mandatos vigentes en la sociedad sobre la masculinidad y su deber ser (Mannoni, 1982).

Frente al diagnóstico, las figuras parentales se caracterizan por tener distintas actitudes. Ambos no están realmente preparados para recibir la noticia del diagnóstico de discapacidad de un hijo, sino que los mismos tendrán que improvisar en el camino (Perez de Plá, 2000). Se encuentran figuras parentales que niegan el dolor de la noticia con el fin de acompañar al hijo en el proceso (Perez de Plá, 2000). No obstante, esto se cuestiona, ya que al tapar el dolor produce que el niño, identificándose con sus referentes, no sepa cómo abordar su propia tristeza (Baraibar, 1996). Por el contrario, existen figuras parentales que ubican al hijo en un rol consolador de los adultos, generando que el mismo no pueda tener un espacio para transitar su propia tristeza (Baraibar, 1996).

A su vez, uno de los miedos que comparten ambas figuras es la incertidumbre de qué le pasará al hijo cuando ellos ya no estén (Núñez, 2003), generando en los mismos sentimientos de angustias y culpas por lo que le sucede al hijo. Debido a esto, las figuras parentales acuden reiteradas veces a terapia y/o a distintos profesionales en busca de respuestas para sí mismos, como también, de culpables que puedan asumir la responsabilidad del diagnóstico, ubicando los sentimientos de culpa en otro lugar para que la noticia sea soportable y no tan angustiante (Mannoni, 1982). Dicha culpa, se evidencia cuando las figuras parentales suelen sentirse deudores de su propio hijo, responsabilizándose de lo que le ocurre, adoptando una postura de sobreprotección con el propósito de colmar las demandas del mismo (Fainblum, 2008).

Sin embargo, suelen posicionar al hijo como “deudor”, produciendo en el mismo pensamientos que los ha defraudado y que carece de deseo de sus propios referentes, intentando cumplir sus expectativas siendo un camino agobiante e inalcanzable, notando que nunca será suficiente (Núñez, 2016). En este sentido, los referentes parentales depositan al hijo en un rol de tener que disminuir la angustia de los mismos. Por tanto, las figuras parentales depositarán su angustia en el hijo sin poder evidenciar realmente que la misma no está directamente relacionada a él ni tiene que ver con él, sino que camufla la verdadera angustia, la de los propios referentes (Flesler, 2017).

En cuanto a las familias, las figuras parentales tienden a aislarse de sus vínculos pares y de la familia extensa, sin recurrir a su ayuda y/o sostén, produciendo también, que el hijo que presenta discapacidad no genere lazos más allá que su familia nuclear (Núñez et al., 2017). La familia extensa abarca varias generaciones, incluyendo tíos, sobrinos, abuelos,

como también, familias sin vínculo sanguíneo como lo son, hijos adoptivos, padrinos, vínculos pares, entre otros. Pudiendo ser de gran ayuda para la familia nuclear que usualmente se sienten sobrecargados y agobiados (Núñez et al., 2017), ya que es importante que el niño establezca otros vínculos potenciando su desarrollo e independencia de sus vínculos más cercanos (Aulagnier, 1975 como se citó en Jaroslavsky, 2017).

Los distintos modos de actuar de las figuras parentales inciden en cómo el niño se ve a sí mismo. El niño es hablado y mirado por un otro; el mismo se mira desde la imagen del espejo que está dada por un otro siendo la imagen idealizada del mismo, constituyéndose así la dimensión simbólica e imaginaria (Fainblum, 2008). En dichas dimensiones, se va construyendo la representación de su esquema corporal que está compuesto por las experiencias y aprendizajes sobre el cuerpo, siendo singular para cada sujeto.

En situación de discapacidad, el esquema corporal se verá afectado, dependiendo de la mirada y percepción de un otro, condicionando la imagen del cuerpo del niño (Fainblum, 2008). Si el otro lo piensa y percibe desde la falla, el niño en cuestión puede llegar a la autodesvalorización. En contrapartida, si el niño es potenciado sin limitarlo por la situación de discapacidad, el sentimiento de identidad será completamente distinto. En este sentido, no solo el niño deberá transitar la situación de discapacidad sino que también, dará cuenta de la mirada y percepción de las figuras parentales y referentes respecto a él (Fainblum, 2008). De este modo "El niño percibirá en forma disfrazada más o menos oscuramente lo que se puede estar expresando allí en esa mirada" (Schorn, 2014, p. 62).

El duelo y la apertura al hijo real

A partir del diagnóstico de discapacidad de un hijo y la caída del hijo ideal, las figuras parentales comienzan a transitar un proceso de duelo con el objetivo de que el hijo ya no esté ubicado en un lugar de ajenidad, pudiendo ser inscripto en un lugar de deseo, considerándose perteneciente de la familia y su respectivo linaje (Fainblum, 2008). El duelo se irá constituyendo gradualmente, teniendo diferentes formas y tiempos para cada familia, dependiendo del diagnóstico que esté presente y sus respectivas características (Núñez, 2016). Dicho camino, es un proceso no lineal, en ocasiones surgen grandes avances, en otras puede retroceder o lograr aceptaciones parciales (Fainblum, 2008). Se puede evidenciar que

las angustias y culpas de la familia tienden a disminuir, construyendo una nueva mirada hacia la situación de discapacidad del niño (Núñez, 2016).

Al mismo tiempo, las figuras parentales comienzan a comprender que no son los culpables del diagnóstico de su hijo, siendo un sentimiento que usualmente era recurrente en ellos. Por lo mencionado, Pérez de Plá (2000) enfatiza en no desplazar la culpa del diagnóstico a las figuras parentales, ya que esto carece de sustento, no existen los culpables aunque ellos mismos se perciban así. Este proceso, se considera un momento que implica grandes gastos de energía psíquica comprendiendo al acompañamiento profesional una herramienta eficaz para el tránsito del duelo (Fainblum, 2008).

El proceso de duelo consta de diferentes etapas. En primer lugar surge la negación y aislamiento por la noticia de la presencia de discapacidad de un hijo. Las figuras parentales niegan de manera momentánea o permanente en el tiempo la nueva situación (Kubler-Ross, 1969, como se citó en Villavicencio-Aguilar, Romero, Criollo y Peñaloza, 2018). La negación y el aislamiento se consideran una forma de protegerse de la noticia que tanta angustia genera, por tanto, tienden a aislarse de familiares y vínculos cercanos para evadir las preguntas y las conversaciones sobre la situación en concreto (Kubler-Ross, 1969, como se citó en Villavicencio-Aguilar et al., 2018). Para Fainblum (2008) esta etapa se denomina shock y embotamiento, donde la familia transita por momentos de incredulidad de que lo que está sucediendo sea a su propio hijo y no a otro niño externo, transitando en ocasiones momentos de embotamiento por la información recibida.

En la segunda etapa aparece la ira donde la familia permite enojarse con la situación, desplazando el enojo hacia personas, como también a la deidad en la que ellos crean (Kubler-Ross, 1969, como se citó en Villavicencio-Aguilar et al., 2018). Según Fainblum (2008) esta segunda etapa es llamada anhelo y búsqueda de la figura perdida, en la cual surge cierta percepción de la realidad, emergiendo el anhelo por recuperar al hijo. No obstante, al mismo tiempo surge la negación de la situación existente.

En la tercera etapa se manifiesta la negociación, buscando nuevas respuestas, herramientas y soluciones que tengan sentido para comprender al hijo que presente la discapacidad (Kubler-Ross, 1969, como se citó en Villavicencio-Aguilar et al., 2018). Dicha etapa da paso a la siguiente, la depresión, donde la familia centra sus pensamientos en lo que

perdieron y en cómo esta nueva situación alteró la cotidianeidad (Kubler-Ross, 1969, como se citó en Villavicencio-Aguilar et al., 2018). Articulado con lo mencionado, se comienza a transitar un camino de desesperanza donde se reconocerá la realidad de la pérdida del “hijo sano” renunciando a la esperanza que tenían en un principio (Fainblum, 2008).

En la última fase, surge la aceptación, equilibrando la ansiedad, angustias y preocupaciones, abriendo paso a la aceptación del hijo real (Kubler-Ross, 1969, como se citó en Villavicencio-Aguilar et al., 2018) comenzando a escuchar realmente el diagnóstico, el tratamiento y nueva información que les permita continuar con la nueva dinámica familiar (Fainblum, 2008) llegando a potenciar las virtudes del hijo y valorando sus fortalezas (Kubler-Ross, 1969, como se citó en Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

El duelo y sus respectivas fases se irán actualizando y renovando a medida que el niño transite por las diferentes etapas de crecimiento (Núñez, 2016). Sin embargo, no siempre se transita por todas estas etapas de manera exitosa, sino que existen referentes parentales que no pueden aceptar la nueva situación de sus hijos quedando atrapados y fijados en una imagen negativa de los mismos sin posibilidad de apertura (Villavicencio-Aguilar et al., 2018). Además, pueden ocurrir momentos que reactualicen el trauma inicial recreando el proceso, produciendo así un “retroceso” en la elaboración del duelo (Fainblum, 2008). Es por lo mencionado la importancia de las intervenciones tempranas en las familias con el fin de no generar nuevas alteraciones de orden subjetivo (Fainblum, 2008).

A partir de lo mencionado, el proceso de duelo se trata de una crisis en el ciclo de vida familiar. Se considera al mismo como un momento crucial en la vida de los sujetos, que impulsará movimientos y cambios dentro de la dinámica familiar (Baraibar, 1996). Es por esto, la importancia de transitar y elaborar las crisis, enfrentandolas con el objetivo de llegar a la aceptación y alivio (Núñez, 2016).

Construyendo un espacio de escucha

Existen múltiples formas de abordar las intervenciones clínicas respecto al lugar de las figuras parentales en las psicoterapias (Bruno, 2016). En este sentido, se considera fundamental que las figuras parentales cuenten con un espacio de escucha donde en conjunto

con el analista elaboren y le den un sentido a su sufrimiento (Núñez, et al., 2017). El encuentro clínico entonces “habilita al despliegue de lo antes no dicho” (Bruno, 2016, p. 137) resignificando al dolor, transformándolo en un aspecto simbolizante. La manera de intervenir y de planear un encuadre de trabajo, será dependiendo del analista, su forma de trabajar y lo que considere pertinente para la situación en concreto. En ocasiones, se plantean entrevistas puntuales con las figuras parentales y posteriormente con el hijo. En otras, se genera la inclusión de ambos en los encuentros (Bruno, 2016). Siendo la escucha, uno de los instrumentos principales del analista (Kahane, 2017).

Las figuras parentales buscan un lugar que les proporcione orientación con respecto a su hijo y un espacio de contención (Perez de Plá, 2000). El encuentro con los mismos permite comprender el lugar que ocupa el hijo antes y luego de su nacimiento, como fue esperado y las expectativas depositadas en él (Lora, 2007). Al desplegarse las historias de cada uno y comunicarlas, se van produciendo transformaciones y reorganizaciones psíquicas. Debido a esto, en los espacios de trabajo, el analista debe localizar desde donde se está realizando la demanda, si desde el propio niño o desde las figuras parentales, para así captar quien sufre (Kahansky, Rodríguez y Silver, 2005).

A su vez, las figuras parentales, antes de obtener el rol de padres, fueron y son hijos (Kahane, 2017) por tanto, la posición del analista es escuchar lo infantil de las figuras parentales (Kahansky et al., 2005) y la repetición de sus patrones, con el fin de elaborar la herida narcisista que produce el sufrimiento de tener que consultar por su hijo, siendo que ellos consideran no poder solos con la situación, necesitando una ayuda externa (Kahansky et al., 2005).

No obstante, en los mencionados encuentros suele ocurrir que los referentes parentales revelen cierta resistencia hacia el quehacer del psicólogo y más específicamente cuando se trabaja con su hijo (Kahane, 2017). Dicha resistencia, tendrá relación con la angustia que les genera el no saber qué le sucede a su propio hijo, trayendo consigo el sentimiento de haber fallado como referentes, teniendo relación con la herida narcisista anteriormente mencionada (Kahansky et al., 2005).

En cuanto a la figura del hijo y el encuentro clínico, se considera imprescindible darle un lugar a su palabra y sentir (Núñez et al., 2017) ya que usualmente el diagnóstico fija al

niño en un lugar de déficit, limitándolos sin hacerlo parte de su propia historia. De esta forma, es necesario que el encuentro no se torne como un momento para recabar información, sino poder realmente escuchar desde una posición transferencial lo que quieren transmitir, cuál es su pedido y evidenciar la importancia que el dan a su propia historia (Kahansky et al., 2005). En este sentido, se produce una doble escucha; la escucha del niño en cuestión y la de sus figuras parentales. Esta distinción, se realiza con el fin de evidenciar hasta qué punto el síntoma es del hijo o son conflictos de las figuras parentales depositados en el mismo (Kahane, 2017).

Por lo expresado, se considera fundamental que el profesional no tenga una mirada cristalizadora por el diagnóstico médico presente y escuche a los consultantes teniendo en cuenta al diagnóstico como una herramienta más para comprender al sujeto que consulte desde su singularidad (Fainblum, 2008). Por tanto, en los encuentros debe primar la incertidumbre y lo impredecible, sin tener una mirada psicopatologizante, trabajando desde un “psicoanálisis cuestionador” (Untoiglich, 2013, p. 208). Este espacio debería habilitar la apertura a nuevos métodos, estrategias y otros conocimientos, donde el profesional se posiciona en el rol de que no lo sabe todo y que su conocimiento tiene un límite. Por tanto, la apertura a otros conocimientos, se dará si el profesional acude al encuentro sin a priori (Untoiglich, 2013).

Es así, que el profesional tiene que promover los espacios que integre las diversas voces y más principalmente la del niño que presenta una discapacidad. A su vez, el psicólogo debe ir más allá del diagnóstico presente, ya que muchas veces el mismo puede limitar la mirada del analista sin tener en cuenta las capacidades orgánicas, funcionales y subjetivas del niño (Fainblum, 2008).

El profesional por tanto, debe acompañar a la familia, con el objetivo que los mismos encuentren estrategias de afrontamiento para adaptarse a la nueva realidad familiar ya que como se planteó, la noticia puede generar en ellos sentimientos negativos, sufrimiento emocional, como también, desajustes psicológicos. Es por esto que en los primeros momentos de la noticia es imprescindible accionar para que el tiempo de adaptación a lo nuevo sea rápido (Calero, 2012).

Es en este sentido que Fainblum (2008) y García et al. (2021) introducen el concepto llamado “clínica de la discapacidad” definiendo al mismo como un espacio centralizado y específico donde se trabaja desde la singularidad de los sujetos y la importancia de pensar caso por caso. En la clínica de la discapacidad se trabaja desde un abordaje interdisciplinario, entrecruzando los diversos conocimientos generando una ética común. A su vez, los profesionales inmersos en la clínica adoptarán un rol y postura según factores sociales, subjetivos y epistemológicos, promoviendo un encuentro humanizante donde se trabaje en conjunto los efectos psíquicos tanto de la familia como del niño que presente discapacidad.

Es importante comprender que hay un otro, distinto a uno, donde solo en el encuentro con él se podrá comprender mediante la escucha lo que le está ocurriendo, lo que siente al respecto aunque no se conocerá todo de él. Entendiendo que “solo podré escuchar al otro si puedo escucharlo en su alteridad” (Untoiglich, 2013, p. 230). Por tanto, existe un sujeto en espera que se le da un lugar y se apropia del mismo para comenzar a elaborar los efectos producidos, realizarse preguntas y así, ampliar las posibilidades (García et al., 2021).

De esta forma, se dará la apertura al trabajo interdisciplinario, donde habrá nuevos conocimientos, otras disciplinas, generando intercambio de saberes que conduzcan a un buen abordaje de cada situación en particular (Fainblum, 2008). En dicho intercambio de saberes, se construye un espacio en común, producido por el cruce de saberes y conocimientos, manteniendo lo propio que hace a cada disciplina en cuestión (Fainblum, 2008).

Reflexiones finales

Las transformaciones de la sociedad y sus respectivos cambios de paradigma contribuyeron a que en la actualidad la discapacidad sea entendida como una construcción social donde lo biológico, psicológico y ambiental abarcan gran parte de la misma. Sin embargo, por mucho tiempo se sostuvo que la discapacidad era una problemática individual, teniendo una connotación negativa que generaba la pasividad del sujeto dentro de la sociedad y de su propia vida. Si bien, hoy en día esa perspectiva de la discapacidad ya es historia, continúan sus repercusiones dentro de la sociedad y por consiguiente, familias.

A partir de la revisión bibliográfica para realizar el presente Trabajo Final de Grado, se considera a la perspectiva psicoanalítica y sus aportes fundamental, dado que la forma en la que aborda a la discapacidad y al sujeto es desde un criterio integral, teniendo en cuenta no sólo los aspectos biológicos sino ambientales y psicológicos. Es desde el bagaje y devenir del sujeto que se va a construir un espacio de trabajo singular.

La forma de considerar al diagnóstico, está vinculada a los cambios históricos y sociales en la concepción del mismo. Antes, era visto como una etiqueta, un rótulo, difícil de escapar. En la actualidad, es considerado una herramienta para ayudar a potenciar al sujeto en su desarrollo y habilidades. En este sentido, el diagnóstico médico se comprende como una herramienta más dentro del encuadre clínico sin ser un determinante para el sujeto. Este aspecto, contribuye a que las personas que presenten discapacidad no se definan por la misma sino que será una característica a tener en cuenta proyectando la mejoría del sujeto que consulta o por el cual consultan.

En cuanto a la primera infancia, el diagnóstico desde el psicoanálisis se considera dinámico, siendo distinto para cada uno, ya que el sujeto, su historia, características y familia también lo serán. En este sentido, teniendo en cuenta que es una etapa donde el niño continúa desarrollándose, un aspecto no debería definirlo sino produciría que el diagnóstico sea su carta de presentación, deteniendo su proceso de constitución.

En relación a las figuras parentales, no están realmente preparadas para recibir la noticia del diagnóstico de discapacidad de su hijo. Los efectos por la noticia del diagnóstico tendrán relación con el tipo de discapacidad presente y la idealización que tengan sobre la

figura del hijo. El nacimiento del hijo es acompañado de las expectativas e idealizaciones depositadas en su figura. Su nacimiento y la presencia del diagnóstico de discapacidad, generan en las figuras parentales una ruptura en las expectativas y deseos, sin poder ubicarlo dentro de la familia, produciendo la caída del hijo ideal. En dicha caída, surge la herida narcisista de las figuras parentales donde se verá lo “negativo” en el hijo que antes al estar idealizado y fantaseado no era posible evidenciar.

Es por esto que los mismos comienzan a trazar un camino de diversas emociones, transitando por las diferentes etapas de duelo de manera no lineal y singular, en donde se espera que se renuncie al hijo soñado y finalmente logren la aceptación de la nueva situación familiar. El psicoanálisis en este sentido, en el encuentro con un otro donde se promueve el diálogo y la construcción de un lazo transferencial, trabajando el duelo el cual transita la familia por el diagnóstico de discapacidad de su hijo. Se considera que la elaboración del duelo posibilita la apertura al hijo real y su nuevo rol dentro de la familia.

A través del encuentro clínico se vinculan las historias personales de las figuras parentales, debido a que las mismas influyen en la percepción y efectos que tendrá la noticia de discapacidad de un hijo. Por tanto, trabajar los aspectos que traen como hijos, pareja y actualmente figuras parentales, se considera importante para comprender su postura, el rol que ocupan, la ubicación en la que depositan al hijo, sus comportamientos, entre otras características imprescindibles.

Los efectos que produce el diagnóstico de discapacidad de un hijo en la parentalidad es una temática que requiere una continua profundización e investigación, ya que la noticia del diagnóstico además de ser sorpresiva, está atravesada por mucho sufrimiento, causando numerosas interrogantes, angustia y enojos depositados en ellos mismos y en el hijo, sintiéndose usualmente culpables de la nueva situación.

Por tanto, continuar profundizando en la temática puede contribuir a ser una guía no solo para las familias que estén atravesando por una situación similar sino que para las instituciones que tengan presente niños en situación de discapacidad. La profundización en esta área también puede garantizar nuevas herramientas a partir del sentir y lo producido en las figuras parentales por la noticia de diagnóstico de discapacidad en un hijo. Teniendo en cuenta y como se menciona la importancia de escuchar caso por caso.

Por lo mencionado, la perspectiva psicoanalítica cuestiona la subjetividad, permitiendo acceder a los deseos, miedos, ansiedades contribuyendo a que los mismos sean elaborados y de esta manera, poder construir proyectos de vida. Es por esto que se considera imprescindible no generalizar el diagnóstico de discapacidad sino abordarlo desde la alteridad, identificando las barreras vigentes en la sociedad para que las mismas no sean un obstáculo en la escucha dentro de los encuentros clínicos. Se comprende fundamental trabajar desde la heterogeneidad, construyendo cada encuentro como único, ya que cada familia lo será.

En cuanto al rol del profesional, debe contribuir a producir espacios de inclusión tanto del hijo que presenta discapacidad como de las figuras parentales y familia en el medio social e institucional, derribando las barreras que continúan vigentes en la sociedad y que impiden la inclusión efectiva de los mencionados. Será el pararnos en el otro espejo que permitirá la apertura a la diversidad.

Si bien, existen grandes avances en el cambio de percepción sobre la discapacidad, su abordaje y herramientas creadas, permanecen las barreras dentro de la sociedad y familia, por lo que es importante continuar reflexionando sobre la temática.

Referencias Bibliográficas

- Bagnato, M.J. y Córdoba, J. (2018). La discapacidad, entre el lenguaje técnico – científico y la singularidad. *X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad Libro de Actas en CD*, 1-13. Recuperado de <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/264.pdf>
- Bagnato, M. J., Falero, B., Larrosa, D., Correia, J., Barbosa, M. E., y Dodat, F. (2018). Cuidado y calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa. *X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad Libro de Actas en CD*, 1-14. Recuperado de <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/274.pdf>
- Baraibar, R. (1996). *Enfoque en Pediatría. Aspectos psicosociales*. Montevideo: Udelar, Facultad de Medicina y Departamento de Psicomedicina.
- Bruno, G. (2016). Presencia del dolor en padres que consultan por su hijo. En A.M. Hounie y A. M. Fernández (Coords.), *Políticas del dolor. La subjetividad comprometida. Un abordaje interdisciplinario de la problemática del dolor*. (pp. 134-145). Montevideo: Universidad de la República, Ediciones Universales, Unidad de comunicación. Recuperado de <https://hdl.handle.net/20.500.12008/18209>
- Calero, J. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania. Estudios y propuestas socioeducativos*, (41), 45-56. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4089659>
- Fainblum, A. (2008). *Discapacidad. Una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. (2.a ed.). Buenos Aires: La nave de los locos.
- Flesler, A. (2017). *El niño en análisis y el lugar de los padres*. (5.ª ed.). Buenos Aires: Paidós.

- Freud, S. (1976). Introducción al narcisismo. En J. L. Etcheverry (Trad.), *Obras completas* (vol. 14, pp. 65-98). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1914).
- García, R. y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *PAAKAT: Revista de Tecnología y Sociedad*, (8), 1-8. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=499051499005>
- García, W., Fuentes, D., Cruz De Lellis, J., López, L., Soba, M., y Quagliatini, P. (2021). *Clinicar la discapacidad. El sujeto en espera*. (1.a ed.). Buenos Aires: La Docta Ignorancia.
- Janin, B. (2005). Los padres, el niño y el analista: encuentros y desencuentros. *Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales (UCES)*, 9, 15-32. Recuperado de <http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/204>
- Jaramillo, L. (2007). Concepciones de infancia. *Zona próxima*, (8), 108-123. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=85300809>
- Jaroslavsky, E. (2017). Contrato narcisista (P. Aulagnier - R. Kaës). *Psicoanálisis e intersubjetividad*, (4), 1-6. Recuperado de <https://www.intersubjetividad.com.ar/contrato-narcisista-p-aulagnier-r-kaes/>
- Kahane, S. (2017). El niño y sus padres. Los padres del niño. *Revista uruguaya de Psicoanálisis*, (124), 57-70. Recuperado de <http://publicaciones.apuruguay.org/index.php/rup/article/view/159>
- Kahansky, E., Rodríguez, M., y Silver, R. N. (2005). Trabajo con padres en el psicoanálisis con niños. *Cuestiones de infancia*, (9), 51-59. Recuperado de <http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/207>
- Levin, E. (2017). *Discapacidad: clínica y educación. Los niños del otro espejo*. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico. Noveduc Libros.
- Lora, M. E. (2007). El psicoanálisis y el diagnóstico con niños. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP*, 5(2), 76-85. Recuperado de

[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-2161200700020005&lng=es&tlng=es.](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-2161200700020005&lng=es&tlng=es)

Mannoni, M. (1982). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.

Marín Iral, M. del P, Quintero, P y Rivera, S. (2019). Influencia de las relaciones familiares en la Primera Infancia. *Poiésis*, (36), 164-183.

<https://doi.org/10.21501/16920945.3196>

Meresman, S. (2013). La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión. *Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (iiDi)*, Capítulo 1, 1-72. Recuperado de

<http://repositorio.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/912/MERESMANdiscapacidad-en-uruguay-web.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142. Recuperado de

<http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

Núñez, B. (2016). *El niño con discapacidad, la familia y su docente*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Núñez, B., de Páez, S., y Pérez, B. (2017). *Futuro, familia y discapacidad*. (1.a ed.). Buenos Aires: Lugar Editorial.

Organización de las Naciones Unidas. (2006). La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de

https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/convencion_onu_1f.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Recuperado de

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad.

Recuperado de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>

- Organización Mundial de la Salud. (2013). El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. Recuperado de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/78590>
- Padilla, E. M. (2008). Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Pensamiento psicológico*, 4(11), 151-165. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80111671010>
- Pérez de Plá, E. (2000). El sujeto, el cuerpo y el otro; la constitución subjetiva de los niños con problemas del desarrollo, con especial énfasis en el Síndrome de Down. En E. Perez de Plá y S. Carrizosa (Comp.), *Sujeto, inclusión y diferencia: Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo* (pp. 23- 95). Universidad Autónoma Metropolitana. Recuperado de <https://publicaciones.xoc.uam.mx/Busqueda.php?Terminos=P%C3%A9rez%20de%20PI%C3%A1,%20Esperanza&TipoMaterial=1&Indice=2>
- Pérez de Plá, E. (2000). El concepto de discapacidad y sus alcances. En E. Perez de Plá y S. Carrizosa (Comp.), *Sujeto, inclusión y diferencia: Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo* (pp. 247-259). Universidad Autónoma Metropolitana. Recuperado de <https://publicaciones.xoc.uam.mx/Busqueda.php?Terminos=P%C3%A9rez%20de%20PI%C3%A1,%20Esperanza&TipoMaterial=1&Indice=2>
- Ponce de León, E. (2017). Función diferenciadora parental. Matriz de la alteridad y de la diferencia sexual. *Revista uruguaya de Psicoanálisis* (125), 69-82. Recuperado de <http://publicaciones.apuruguay.org/index.php/rup/article/view/185>
- Sánchez, M. J., Borzi, S., y Talou, C. (2010). Infancia y discapacidad. El derecho a una educación inclusiva. *Infancias imágenes*, 9(1), 16-23. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3649006>
- Schorn, M. (2014). *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Schlemenson, S (2001) *Niños que no aprenden. Actualizaciones en el diagnóstico psicopedagógico*. Buenos Aires: Paidós.

UNICEF (2014). Definición y clasificación de la discapacidad. *Cuadernillo 2*, 1-38.

Recuperado de <https://www.unicef.org/lac/media/7391/file>

Untoiglich, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. La patologización de las diferencias en la clínica y la educación*. (1.a ed.). Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico. Noveduc Libros.

Villavicencio-Aguilar, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98.

<https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>

Wanzek, L. (2017). Una perspectiva psicoanalítica de la Primera Infancia situada en contexto. *IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires*, 824-829.

Recuperado de <https://www.aacademica.org/000-067/1011.pdf>

Winnicott, D. W. (1947) Nuevas reflexiones sobre los bebés como personas. Winnicott, D. W. (1980). *El niño y el mundo externo* (2.ª ed.). Buenos Aires: Paidós.

Winnicott, D. W. (1963) De la dependencia a la independencia en el desarrollo del individuo. Winnicott, D. W. (1981). *El proceso de maduración en el niño*. (3.ª ed.). Buenos Aires: Paidós.

Zardel, B. (2016). La constitución o producción de la subjetividad, del sujeto desde el psicoanálisis y del sujeto sujetado al discurso de la “discapacidad”. *Childhood & Philosophy*, 12(24), 309-341. Recuperado de

<https://www.redalyc.org/journal/5120/512055734006/html/>