

Discapacidad y familia

La importancia de la familia y su acompañamiento en el armado del esquema y la imagen corporal del niño con parálisis cerebral¹

Sonia Olmedo

Lic. en Psicología.
Trabajadora de la Universidad
Nacional de Lanús.
Autora del Blog Virtual
“Hablemos de Discapacidad”.
Co-directora de Rizoma Consultora.

olmedosonia86@gmail.com

*“El diagnóstico médico, por más preciso que sea,
no basta para determinar la identidad del niño,
su destino, su futuro, ni el de su familia”*

Blanca Núñez

El nacimiento de un/a niño/a con Parálisis Cerebral (en adelante PC) o su posterior diagnóstico en los primeros años de vida representa un hecho traumático para la familia. Desde el momento del embarazo, o incluso antes, se irá armando una representación del/a hijo/a que se espera, surgirán expectativas y deseos que pondrán en él/ella, y se le irá abriendo un lugar en la dinámica familiar. Sin embargo, el/la hijo/a real, aquel/la que nace nunca será igual al/la soñado/a. Esta diferencia es aún mayor en los casos de niños/as con discapacidad y demandará a los padres un gran trabajo psíquico procesar y acomodarse a esta situación inesperada; más aún cuando la marca se encuentra en el cuerpo del niño. Las “diferencias” del/la niño/a con PC con otros/as niños/as se visibilizan desde temprano y se van acentuando según pasan los años.

Como menciona Esteban Levin; todos/as los/as niños/as, al nacer, presentan inmadurez motriz y necesitan de un Otro que signifique estos primeros intercambios que se dan a través de un cuerpo que aún no está preparado para organizar sus respuestas. Con el tiempo se espera que el/la niño/a vaya adquiriendo la madurez neurológica que le permita ordenar sus respuestas y poder reaccionar voluntariamente a los estímulos; pero el aspecto de maduración neurológica por sí sólo no alcanza, será necesario un Otro para que ese niño se constituya como sujeto.

Podemos preguntarnos entonces ¿qué pasa en los casos de niños/as con PC en quienes esa instancia de respuesta voluntaria se ve dificultada porque el/la niño/a se encuentra con un cuerpo que no responde como él/ella quisiera? Cómo el/la niño/a tolere y procese estas dificultades estará muy relacionado con la significación dada por sus padres previamente a su discapacidad, sus secuelas, las dificultades motrices y la información que el/la niño reciba de estos temas por parte de ellos. “La estructura sensorio-motriz no es innata; desde el origen conlleva la intervención escénica del campo del Otro como el horizonte humanizante del niño” (Levin, 2008, p.93).

Los padres irán libidinizando el cuerpo de su hijo/a a medida que lo acarician, lo sostienen e interpretan sus movimientos. Es así como el desarrollo motriz acompaña la

estructuración subjetiva (Íbid, 2008) y gracias a ese Otro el/la niño/a puede apropiarse de cuerpo y su historia.

No se puede obviar que todo este proceso que se ha mencionado hasta el momento se da dentro de una sociedad cuyo protagonismo ya no puede dejarse de lado. Uno de los grandes hitos que ha marcado la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sido poner el foco en el rol de la sociedad como productora de barreras para el desarrollo de la vida cotidiana de las personas con discapacidad y se puede agregar de su entorno cercano. Aquí cabe la pregunta acerca de qué recursos comunitarios están disponibles para las familias de niños/as con discapacidad para acompañar a sus hijos/as cuidando y promoviendo la Salud Mental de todos/as. De hecho la Convención mencionada ha sido un antecedente importante para la elaboración de la Ley Nacional de Salud Mental y Adicciones 26.657 de la República Argentina. Ambas normativas se enmarcan en una perspectiva de derechos y enfatizan en el rol protagónico de la sociedad y la comunidad.

Esquema e imagen corporal en el niño con PC

En la Parálisis Cerebral “la marca de la discapacidad” está puesta en el cuerpo, es notoria para todos/as y para el/la propio/a niño/a desde muy temprano en su infancia.

Françoise Dolto en su libro “La imagen inconsciente del cuerpo” define al esquema corporal como una realidad de hecho que se estructura a través del aprendizaje y la experiencia, está relacionado a lo biológico, a aquello que nos caracteriza como especie y puede ser independiente al lenguaje. La imagen del cuerpo, por otro lado, está ligada al sujeto, a su historia y a aspectos inconscientes, es soporte del narcisismo y se estructura mediante la comunicación entre sujetos; en palabras de la autora es “la síntesis viva de nuestras experiencias emocionales” (Doltó, 1986, p.21).

La imagen del cuerpo se articula con el esquema corporal pero también puede hacerse independiente de él. Según Doltó, las alteraciones orgánicas tempranas pueden provocar trastornos en el esquema corporal y estos a su vez pueden llevar a modificaciones en la imagen del cuerpo. Esto no siempre es así ya que puede suceder que en un mismo sujeto coexistan un esquema corporal “inválido”² y una imagen corporal sana cuando la discapacidad motriz sobreviene luego de los 3 años, momento vital en que es esperable tener adquiridas la marcha, el control de esfínteres, y en palabras de la autora “el saber concerniente a su pertenencia a un solo sexo (castración primaria)” (Íbid, p.18). Pero también, como sería el caso de los niños con PC, cuando la discapacidad se haya presentado antes de dicha edad mientras se sos-

tenga una relación flexible y satisfactoria con los padres y el entorno, para ello será de suma importancia que los padres puedan hablar abiertamente de la discapacidad con el/la niño/a y de sus diferencias con los/as demás niños/as. Poder recibir desde temprano información verídica sobre su estado físico, le permitirá al/la pequeño/a poder expresar y fantasmaticar sus deseos ya sea desde la palabra o del lenguaje gestual.

Dicha autora plantea que esta posibilidad de brindar información adecuada al/la niño/a dependerá de si los padres han aceptado o no la discapacidad en el cuerpo de su hijo/a.

El riesgo será que tanto los padres como el/la niño/a queden fijados en el daño orgánico obturándose la posibilidad de crear una imagen corporal adecuada e incluso de ser alguien más que un diagnóstico, sus posibilidades quedarán marcadas por los límites que le impone su cuerpo. Así, el diagnóstico se va transformando poco a poco en una sentencia, en una condena que implica una sola posibilidad: ser la discapacidad y padecerla.

Resumiendo, podemos decir que los padres que hayan procesado de forma adecuada el duelo por el/la hijo/a que esperaban y que puedan entablar con este/a hijo/a real con discapacidad una relación emocional satisfactoria que implica reconocerlo/a como sujeto de sus de-

seos, sujeto a quien aman, sujeto de derechos, entender que lo orgánico solo representa una parte de lo que es y será el/la niño/a; podrán transmitirle la información necesaria para que el/la pequeño/a pueda formar para sí una imagen corporal adecuada. Por el contrario; cuando los padres quedan abrumados por la situación y el vínculo temprano se ve dificultado, es poco probable que logren comunicar al/la niño/a información referida a su condición física y por ello el/la pequeño/a no logrará constituir una imagen corporal adecuada.

Se observa de esta forma, la importancia de la familia en la constitución del esquema e imagen corporal en el niño con discapacidad, más aún cuando la discapacidad involucra al cuerpo de una forma tan directa como en la PC.

Nuevamente, en este punto, se enfatiza en la necesidad de contar con dispositivos comunitarios de acompañamiento para familias. Si bien, desde el sistema de salud tanto público como privado se cuenta con diferentes dispositivos de acompañamiento para las personas con discapacidad (centros de estimulación temprana, centros terapéuticos, hospitales de día, diversos talleres comunitarios, etc.); las familias suelen quedar relegadas de la posibilidad de acceder a dispositivos que las ayuden a transitar los distintos procesos que van atravesando.

La comunicación con el niño: La importancia de que cuente con información sobre su discapacidad

Como se mencionó en el apartado anterior, resulta de suma importancia que el/la niño/a con PC o con cualquier discapacidad motriz pueda contar con información sobre su estado físico. Esto le permitirá no sufrir su discapacidad de forma pasiva sino poder involucrarse de forma activa con su historia y apropiarse de su propio cuerpo, de esta forma se podrá lograr también instaurar pautas de cuidado del mismo. Su realidad física deberá estar ligada a la palabra.

En la mayoría de los casos al recibir el diagnóstico de un/a hijo/a, los padres suelen informarse al respecto por distintos medios: a través de los profesionales e incluso de fuentes poco confiables (Internet por ejemplo). Pero esta información con la que los padres cuentan, no siempre es transmitida al/la niño/a y si se logra hacerlo muchas veces es deformada o suavizada.

Es importante aclarar que la información que se brinde al/la niño/a sobre su condición física, deberá ser actualizada periódicamente, debido a que lo que oír y comprenderá variará según el momento vital que este atravesando y también porque la PC implica que

este/a niño/a, debido a las secuelas motrices, deba verse sometido/a a aplicaciones de botox, ejercitaciones e intervenciones quirúrgicas muchas veces complicadas que resultan situaciones traumáticas tanto para el niño como para la familia, donde nuevamente el cuerpo está en juego y donde pueden quedar nuevas marcas. Es de suma importancia que estas intervenciones sobre el cuerpo del/la niño/a puedan ser procesadas por los padres para que puedan transmitir al/la niño/a información sobre lo que va a suceder y preparar de esta manera al/la pequeño/a. No olvidemos que estas nuevas intervenciones sobre el cuerpo pueden reactualizar viejos traumas (Cantis, 2011).

El rol de los profesionales de la Salud Mental

Para los profesionales de la Salud Mental que tengan la oportunidad de acompañar a una familia con un integrante con discapacidad será significativo intentar (al menos por momentos) sacar del centro de la escena familiar al miembro con discapacidad para permitir que surjan en la familia espacios en que puedan pensarse por fuera de ese tema; por ejemplo: poder pensar qué espacios tiene la pareja para su intimidad, poder analizar si hay deseos de otro/s hijo/s y los miedos o fantasías que puedan circular en torno a un nuevo embarazo, poder analizar y trabajar en los proyectos personales que tie-

nen los distintos miembros de la familia y en proyectos en conjunto (favoreciendo así el desarrollo personal de cada miembro y el de la familia en conjunto).

En cuanto a la dinámica familiar; será importante trabajar para favorecer la comunicación entre los distintos miembros de la familia, es decir que todos puedan expresar su percepción con respecto a la situación que están viviendo y también sus sentimientos, sobre todo los ambivalentes. Permitir que estos sentimientos ambivalentes comiencen a circular favorecerá que los miembros de la familia puedan reconocer el carácter de normalidad en los mismos. Asimismo, muchas veces se observa que las comunicaciones entre los distintos miembros de la familia están cargadas de reproches y críticas, se deberá tratar de fomentar la validación y el reconocimiento entre los miembros de la familia; que puedan reconocer aspectos positivos los unos en los otros y que puedan respetar los tiempos de procesamiento de la situación que tiene cada uno de ellos. En esta línea, también se podrá intervenir para tratar de favorecer la distribución de roles en la familia de una forma flexible (evitando que los roles queden fijados de manera rígida).

Este punto también deberá implicar que se trabaje con la familia la comunicación con el niño con discapacidad para que puedan brindarle información sobre su salud y

para que puedan escuchar lo que el niño tenga para expresar con respecto a su propia situación y sus dificultades; también se deberá incluir a los/as hermanos/as (si los hubiera). Esto permitirá que, de a poco, se pueda comenzar a trabajar en la planificación del futuro.

Será muy valioso poder orientar a la familia en la importancia de la recreación, el tiempo libre y el juego. Muchas veces la rutina familiar está confinada a cumplir con todas las terapias que los profesionales tratantes creen necesarias e incluso algunas otras que agregan sus padres, sumado a la escuela, consultas y estudios médicos; esto hace que el tiempo familiar dedicado a actividades lúdicas sea escaso o nulo. Los profesionales de las distintas disciplinas y en especial los de la Salud Mental deberán enfatizar en la importancia del juego, la recreación, los paseos dentro de la rutina y dinámica familiar.

En muchas familias puede ocurrir que la cargada agenda familiar suele tornar dificultoso que la misma cuente con espacios de socialización por fuera de los espacios terapéuticos y educativos. El rol del profesional de la Salud Mental, en estos casos, deberá orientarse a fomentar que la familia pueda crear y permitirse la participación en estos espacios (clubes, organizaciones comunitarias, plazas y paseos, etc.) así como también deberá indagar y ayudar a fortalecer las redes sociales y comunitarias con las que

cuenta la familia. Fomentar el encuentro con otros permitirá que la familia no se aisle y que pueda ir armando redes socio-afectivas y comunitarias.

Otra cuestión importante a tener en cuenta es el hecho de poder fomentar en las familias el pedido de ayuda externo cuando lo crean necesario. Si la familia puede aceptar esta ayuda externa seguramente sea menos el estrés que sienta.

Para finalizar, una función sumamente importante de los profesionales será la de brindar apoyo y contención a la familia si las cosas no salen como lo esperan. Los logros y adquisiciones de cada etapa de la vida de los/as niños/as con discapacidad pueden no darse en los tiempos y formas en que la familia lo espera, es por ello que será necesario el sostén del profesional para tolerar la frustración. Esto también puede ser trabajado con el equipo tratante (kinesiólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionales, docentes, etc.) para brindarles herramientas que permitan que ellos también puedan sostener y contener a la familia.

Bibliografía

Boletín Oficial (2010) *Ley Nacional de Salud Mental y Adicciones* N° 26.657.

Cantis, J. (2001) *Discapacidad, subjetividad, vitalidad interior y familia en Trabajo Psicoanalítico con Niños*. Argentina, Ed. R. Vergara.

Cantis, J. (2011) *De las intrusiones corporales al encuentro con un niño. Reflexiones psicoanalíticas*. Presentado en VI Congreso FLAPPSIP. Buenos Aires, Argentina.

Dolto, F. (1986) *La imagen inconsciente del cuerpo*. Buenos Aires, Ediciones Paidós.

Levin, E. (2008) *La imagen corporal sin cuerpo: angustia, motricidad e infancia*. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, Vol. 10, Núm. 1, pp. 91-112. Universidad Intercontinental, México.

Levin, E. (Sin Fecha) *Belleza y discapacidad ¿Un paradigma posible?*. Disponible en www.lainfancia.net

Núñez, B. (2015) *Familia y Discapacidad*. Buenos Aires, Lugar Editorial.

ONU (2006) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Tallis, J.; Blanco, M. C.; Cattáneo, M.; Innocenti, G.; Marrón, J. (2007) *La autorepresentación a través del dibujo de los niños con parálisis cerebral infantil*.

Tallis, J.; Blanco, M. C.; Casarella, J.; Bottini, P.; Papalís, M.; Cattáneo, M.; Saavedra, C.; Innocenti, G.; Staszauer, M.; Marrón, J.; Bofiarin, A. M.; Calméls, D.; Leonard, A. y Reboiras, J. C. (2007) *Trastornos en el desarrollo infantil*. España, Editorial: Miño y Dávila.

Notas

¹ La Parálisis Cerebral (en adelante PC) es un trastorno permanente y no progresivo producido por una lesión en el Sistema Nervioso Central del/la niño/a en etapas tempranas de su desarrollo; ya sea antes, durante o luego de su nacimiento (en los primeros años de vida). Esta condición afecta principalmente la motricidad: los movimientos, el tono muscular y la postura del/la niño/a; aunque también puede implicar alteraciones sensoriales, cognitivas (de comprensión, comunicación, lenguaje, etc.), epilepsia, etc.

La PC se diferencia de otras patologías por el hecho de ser no evolutiva, esto significa que la condición no se agravará con los años; lo que no implica que las secuelas de la misma se vayan haciendo cada vez más manifiestas y vayan afectando distintos ámbitos de la vida de la persona. La Parálisis Cerebral es una de las causas más frecuentes de discapacidad infantil.

² Palabra textual de la autora mencionada.