

TENER UN HERMANO DISCAPACITADO: ACERCA DE LA DISCAPACIDAD Y LOS VÍNCULOS FAMILIARES

Dra. Sara E. Amores¹
La Plata, Buenos Aires, Argentina

Resumen

Este trabajo parte de la clínica de familias con un hijo discapacitado. Si bien es cierto que cada familia tramita esta problemática de manera particular, se observaron algunas características comunes en dicho procesamiento, con independencia del tipo de discapacidad de que se trate. Se describirán dichas características, dando especial importancia al vínculo fraterno. El nacimiento de un niño discapacitado implica para la familia un doloroso y esforzado proceso. Surgen defensas frente a la realidad del hijo discapacitado: la desestima, que es el rechazo, la falta de lugar para el registro de algo de la realidad. Se desestima, eso no existe. Y la desmentida, que sería el sí, pero no. Sí está, pero me parece que no es tan así (se ilustrarán ambos mecanismos con viñetas clínicas). A través de relatos míticos se darán ejemplos del cómo desde la antigüedad hasta nuestros días se intenta explicar el origen de la discapacidad.

Palabras clave: Hijo discapacitado, Clínica familiar, Mitos.

Abstract

This paper has as its source the clinical practice with families having a handicapped child. Even if it is true that each family undergoes this problem in a particular manner, some common features in this process have been observed, regardless of the disability concerned. Such features were described, with a special importance given to fraternal bond. The birth of a handicapped child implies a painful and stressful process for the family. Reactions arise due to the reality of a handicapped child: dismiss, that is the lack of a place to record something from reality. If something is dismissed, it does not exist. And the denial, which would be yes, but it is indeed no. Yes, it exists, but it does not seem to be like that (both mechanisms are illustrated through clinical vignettes). Examples will be given through mythical stories showing how the origin of disability has been subsequently explained since ancient times till nowadays.

Keywords: Handicapped child, Family clinic, Myths.

Introducción

Este trabajo parte de la clínica de familias con un hijo discapacitado. Si bien es cierto que cada familia tramita esta problemática de manera particular, fueron

¹ Especialista Consultor en Psiquiatría y Psicología Pediátrica-Psicoterapeuta de Niños y Familias. Presidente del Capítulo Familia y Salud Mental (Asociación de Psiquiatras Argentinos). Coordinadora del Grupo Interdisciplinario de Trabajo en Familia y Pediatría (Sociedad Argentina de Pediatría-Filial La Plata). Calle 13, n° 857, Dpto 121 (1900), La Plata. T.E. (0221) 4820374. E-mail: saramores@speedy.com.ar.

observadas algunas características comunes en dicho procesamiento, con independencia del tipo de discapacidad de que se trate.

Elas serán referidas, dando especial importancia al vínculo fraterno.

Tener un hijo discapacitado enfrenta a la pareja de padres, a la familia, con una situación de crisis.

El nacimiento de un niño discapacitado marca un punto de inconsistencia, una ruptura en la organización de la configuración familiar. Implica un doloroso y esforzado proceso para hacer un lugar para algo no pensado, pero no impensable para esa configuración.

Cuando una pareja espera un hijo, imagina cómo será ese hijo. Fantasías, ideas, proyectos, deseos, temores van constituyendo un representante psíquico, conformando un Niño Ideal, imaginado que tendrá que transformarse, luego del nacimiento, según las características del Niño Real.

Cuanto mayor distancia exista entre el representante psíquico (Niño Ideal) de la presentación (Niño Real), mayor esfuerzo y trabajo psíquico demandará a la pareja de padres.

Esto sucede cuando nace un niño discapacitado. Puede ser homologado a lo que Piera Aulagnier denominó “traumatismo del encuentro” al referirse a

(...) ciertas mujeres que al enfrentarse al niño, no pueden establecer una relación entre la representación psíquica del niño que esperaban y el niño real que está ante ellas. Sabemos que todo investimento de un objeto real presupone el investimento de la representación psíquica de ese objeto (HORNSTEIN, 1991, p. 367,368)

Acerca de la discapacidad

El término discapacidad es empleado por ser el más usado en la actualidad, a sabiendas que implica una valoración: dis (partícula que significa defecto) y capacidad (inteligencia, aptitud, suficiencia).

Otros términos usados tampoco escapan a esta desvalorización: minusválidos, deficientes, débiles, retrasados...

Quizás la denominación niños con capacidades diferentes sea la más adecuada, por ahora, porque además permite pensar en la posibilidad de desarrollar otras capacidades como compensación.

La discapacidad es tan antigua como el hombre, lo que ha variado es la manera de considerarla: desde la eliminación (sacrificio del niño discapacitado, por ejemplo, en Esparta, por entender que no podrían llegar a ser ciudadanos) el encierro, el ocultamiento, hasta los intentos actuales de integración familiar y social.

A pesar de ello y de la Promulgación del Año Internacional del Discapacitado, en países como la Argentina, son todavía escasas las posibilidades de que los discapacitados encuentren salidas laborales.

Vínculos familiares y discapacidad

El intento de explicar el origen y el porqué de la discapacidad no fue ajeno al relato mítico.

El mito griego de la “Caída de Hefestos” (KOKKINOU, 1989), dios del Fuego y de las Herrerías (Vulcano para los romanos), muestra no sólo las hipótesis que surgen en la familia como intentos explicativos del porqué de la discapacidad, sino también las emociones y sentimientos contradictorios que experimenta la familia frente al nacimiento de un hijo discapacitado.

Una de las versiones del mito dice: Hera lo engendró sola, sin unirse con Zeus, un día que estaba disgustada e irritada con su esposo. Hefestos, el hijo, era feo y deforme, por lo que provocaba la risa de los dioses del Olimpo.

Su madre se avergonzaba de él y lo odiaba a tal extremo que procuraba por todos los medios posibles alejarlo de su presencia. El hijo, en cambio, la adoraba y se desvivía por serle útil y complacerla.

Hera, para ocultarlo de la vista de los inmortales, lo arrojó del Olimpo. Cayó en la isla de Lemnos y fue recogido y cuidado por una pareja de labradores.

Están dramáticamente expresados los temores, los deseos, las vivencias: el odio, la vergüenza, el rechazo que siente una pareja de padres, una familia, ante el nacimiento de un hijo discapacitado.

El autoengendramiento suele dominar en los primeros momentos (Hera lo engendró sola). Decía una madre: “Seguramente esto viene de mi familia. Yo lo siento así. Él (refiriéndose al padre) no tiene que ver. Me haré el examen genético” (aunque era una discapacidad que no tenía que ver con la genética).

Palabras de un padre: “Ella quería tanto un hijo y le salió mal”.

Una madre conjeturaba: “Podría ser que la noche en que lo engendramos hubiéramos bebido (alcohol) de más?” El padre agrega: “Era una época en que andábamos mal y ella muy conflictuada” (Hera, disgustada con su esposo...).

Otra madre decía: “¿Qué habrá pasado? Siento que tiene que ver con algo malo que hice (en singular), como un castigo”.

La incertidumbre es peor que el pensar que uno tiene la culpa. Culpa y castigo son vivencias habituales en una familia frente a un hijo discapacitado.

Freud describió dos tipos de defensa frente a la realidad: la desestima, que es el rechazo, el no ha lugar para el registro de algo de la realidad. Se desestima; eso no existe. Se produce algo así como una no-representación de eso que está, como un agujero, un vacío representacional.

El otro mecanismo es la desmentida; sería el sí, pero no. Sí, está, pero me parece que no es tan así. Una parte del yo acepta, acoge la realidad, pero otra parte la distorsiona, la niega. Hay un registro, pero inmediatamente es distorsionado, negado.

Frente a la realidad del hijo discapacitado surgen dichas defensas: la traducción de la desestima es la indiferencia, como si el hijo no hubiese nacido. “No es mío. Lo cambiaron como otras veces ha sucedido”. “Para mí es como si no hubiera nacido. Lo voy a enviar a una institución”.

La desmentida se traduce en una serie de procesos y recubrimientos para suavizar, para mitigar la dolorosa situación. “Se equivocaron los médicos. Vamos a hacer otra consulta. Si fuera así, no sé si podré quererlo”.

“No puede ser nuestro, no se parece a nadie”. “Lo miro y no lo puedo creer”. La sensación de extrañamiento frente al hijo, frente al producto, provoca en los padres la vivencia de lo siniestro: algo que es familiar se vuelve extraño. Opera como un retorno de lo desmentido.

Winnicott plantea que la primera noticia que tiene un niño de su discapacidad es a través de la mirada materna cuyo rostro es el primer espejo en el que el niño se mira. “Me despierto pensando que tuve un mal sueño, pero lo encuentro a mi lado. Lo miro, él me mira y quiero volver a dormir”.

El deseo inconsciente de muerte de la madre hacia el hijo, que está reprimido habitualmente, puede hacerse presente (perder su velo) bajo múltiples formas (Hera se avergonzaba, lo odiaba y lo arrojó del Olimpo).

Decía una madre: “Deseo que se me caiga, sin querer, y terminar esta pesadilla”.

Otra madre: “Mandé llamar a mi hermano, que es médico, para ver si encontramos una solución definitiva (eutanasia)”.

A una madre adolescente el hijo se le cayó repetidas veces de los brazos, hasta que se hizo cargo del bebé la abuela materna.

Una madre planteaba: “No sé si podré criarlo. Lo enviaré a una institución. Sabrán atenderlo mejor que yo” (fue recogido y cuidado por una pareja de labradores).

Estas palabras ilustran el impacto emocional, los sentimientos encontrados, mezcla de desilusión y frustración, que si pueden ser canalizados, permitirán que la energía psíquica pueda ser empleada en habilitar un lugar para el hijo discapacitado. Elaborar la conmoción que produce, hacer el duelo por el hijo que deseaban y no fue y evitar la cronificación.

Pasar del odio al amor, a la atención, a la protección, no será tan difícil como cuando lo que invade a la familia es la indiferencia. Como dice Freud (1948a), lo contrario del amor no es el odio sino la indiferencia.

El mito de la venganza de Hefestos (LEZAMA, 1988)

Cuando Hefestos fue arrojado del Olimpo, aprendió el difícil arte de la herrería y la orfebrería, con la pareja de labradores que lo recogió.

Hacía maravillas con la herrería e intentaba que su madre lo reconociera, lo valorizara, sin lograrlo.

Decidió hacer un hermoso trono de oro y llevárselo como obsequio. No fue muy bien recibido, aunque Hera aceptó el regalo. Pero ni bien ésta se sentó en el trono, fue sujeta por unas correas invisibles que Hefestos había ideado a tal fin.

Sólo él podía liberarla. Finalmente lo hizo, luego que ella lo hubo reconocido y valorizado.

La habilidad de Hefestos suponía una compensación por su minusvalía física. Además del trono de oro para su madre, fabricó otras creaciones mágicas.

Este segundo momento del mito de Hefestos relata la especial relación del hijo discapacitado con su madre. Sus esfuerzos continuos por complacerla, por ser valorizado. Se puede observar lo que metafóricamente relata el mito, la necesidad

de sujetar a la madre y tenerla junto a él, que ésta lo valore y que al mismo tiempo permita su autonomía.

Nos muestra, además, la difícil inclusión del padre y la tendencia a los vínculos diádicos: madre-hijo con exclusión del padre.

Nos habla también de la importancia de que el niño con capacidades diferentes pueda desarrollar algunas de ellas como compensación, lo que contribuirá a la posibilidad de encontrar un lugar en el mundo, que se jugará en la adolescencia. Esto nos introduce a otro mito.

El mito de Enki (WILLIS, 1996)

Enki era un dios oriental, el señor de la sabiduría. El relato nos cuenta que los dioses están hartos de trabajar por lo que piden a Enki que haga algo. Enki manda a la diosa de la tierra a que modele la forma de los dioses, con barro.

Éstos celebran el feliz acontecimiento y en la fiesta se emborrachan.

La diosa entonces modela otras seis criaturas más, pero disparatadas y defectuosas y desafía a Enki a que les otorgue un lugar en el mundo y un destino a cada uno, y éste lo logra.

Enki, a su vez, hace el mismo desafío a la diosa. Pero hace una creación tan defectuosa que la diosa no puede encontrarle ninguna utilidad.

Este mito oriental nos ilustra el difícil momento por el que pasa una familia en la adolescencia del hijo discapacitado.

Ayudar a que el hijo encuentre un proyecto propio implica, para los padres, el reconocimiento de que algunos proyectos propios (de los padres respecto a sí mismos) no podrán realizarse. Habitualmente la crisis adolescente del hijo coincide con la crisis de la edad media de los padres. Momento en que éstos se preguntan, “¿qué pasará con nuestros hijos cuando nosotros no estemos?”. Pregunta que, en el caso de padres con hijos discapacitados es acuciante.

La familia se encuentra enfrentada a una paradoja: por una parte hay un mayor reconocimiento sociocultural, se promulgan los Derechos del Niño, se instituye el Año Internacional del Discapacitado, con el avance de la Medicina es cada vez mayor el número de discapacitados que acceden a la adolescencia y a la adultez, pero por otra parte las posibilidades de salida laboral son escasas.

A ello hay que agregar reforzando la paradoja, que desde lo sociocultural se promueve el ideal de belleza en relación al cuerpo joven y delgado y valores como el

exitismo, la rapidez en el accionar, la eficacia, logros difíciles de alcanzar para los discapacitados.

La familia debe apelar a la sabiduría, como Enki, para proyectar y pensar un futuro aceptable y posible para que el hijo encuentre un lugar en el mundo.

La adolescencia del discapacitado suele ser el momento de la consulta psicológica, en relación a lo anteriormente planteado o por el desborde de la sexualidad.

En ocasiones la consulta es por la sintomatología de un hermano del discapacitado; portavoz de la problemática familiar.

Tener un hermano discapacitado

El lugar que ocupa el discapacitado en la fratría puede marcar el destino del hermano. Algunos padres deciden no tener más descendencia, aunque se les asegure que el trastorno no es genético. Una pareja decidió tener otro hijo, rápidamente, con el fin de que se haga cargo del hermano discapacitado.

El hermano no discapacitado suele ser el encargado de “reparar” la herida narcisista parental, “compensando” con logros precoces, con independencia del tipo de discapacidad que padece su hermano.

Los padres de María Florencia, de 15 años (hermana menor de un discapacitado motor), quien había ingresado a la escuela a los 5 años y tenía un rendimiento escolar excelente, consultan porque la adolescente había decidido abandonar los estudios, aduciendo que no le gustaba estudiar.

En otros casos sucede lo inverso. Manuela, de 6 años, hermana menor de un discapacitado mental, fracasa en su primer grado escolar.

Había sido “homologada” a su hermano mayor, trabando su desarrollo. Usaba chupete y mamadera y no había concurrido al Jardín, pues consideraron que “era chiquita”.

Algunos desarrollan características de sobre adaptación, en detrimento de sus necesidades corporales. Presentan, al decir de Liberman (1982), *self* corporal sojuzgado en relación a un *self* ambiental sobreadaptado.

Los padres de Analía, de 16 años, consultan porque ésta presenta frecuentes estados de malhumor (sólo en el hogar), disconformidad consigo misma y con su cuerpo, a pesar de ser una adolescente agraciada, delgada, excelente alumna y con buenas relaciones sociales.

Analía estaba “a cargo” de su hermana mayor, discapacitada mental, funcionando como asistente. Era una adolescente “brillante” con algunas características “perfeccionistas”, siempre debía rendir al máximo, no podía equivocarse. Integraba a su hermana a su grupo de amigos, a sus salidas, lo que le significaba un enorme y sostenido esfuerzo.

Kancyper (2000) plantea la metáfora de los vasos comunicantes en relación a la ausencia de fronteras precisas del sentimiento yoico entre los hermanos. Está basada en el modelo físico de un sistema hidrostático compuesto de dos o más recipientes comunicados por su parte inferior, de modo que cualquier líquido vertido en uno de ellos alcanzará el mismo nivel en todos los demás.

Esta metáfora es especialmente válida en el vínculo con un hermano discapacitado. El sistema de vasos comunicantes premia la nivelación y condena la diferencia, debe mantenerse en un perfecto equilibrio, generándose sentimientos de culpa y necesidad de castigo cuando se quiebra la homeostasis del sistema.

El hermano no discapacitado se homologa, repara, asiste, compensa, evitando las diferencias.

Lucía, de 7 años, padecía una severa hipoacusia. Su hermana melliza Lucrecia funcionaba como traductora e intérprete, de tal modo que ninguna de las dos tenía vida autónoma.

Lucía había fracasado en el intento de integración a la escuela diferenciada correspondiente y concurría como “oyente” (valga la paradoja) a una escuela común con Lucrecia, quedando a cargo de la misma la enseñanza, ya que tampoco aceptaba a la maestra integradora.

La herencia, para los hermanos se juega en un doble sentido: como posibilidad de tener un hijo discapacitado (herencia para su propia descendencia) y como posibilidad de “heredar” (hacerse cargo del hermano discapacitado) cuando los padres no estén.

Juan, de 20 años, hermano mayor de un discapacitado mental “elige” como pareja a Jessica, quien también “porta” un hermano discapacitado, pensando que estaría en mejores condiciones para entender “su” problema. Pensaban en la posibilidad de vivir con ambos cuando tuvieran que hacerse cargo de ellos. Jessica había decidido estudiar magisterio especializado en discapacitados.

Freud (1948b) sostiene la importancia del complejo fraterno en la determinación de la elección de objeto sexual. Plantea además que no sólo

interviene en la elección amorosa, sino que se extiende al ámbito de la elección vocacional.

Estas viñetas clínicas no pretenden ser una explicación causal determinista sino reflexionar sobre el difícil y contradictorio lugar del hermano del discapacitado.

Se habla del impacto en los padres. Me interesa señalar el impacto en los hermanos. El vínculo fraterno tiene su propia especificidad, sus propios conflictos y sus propios efectos, que pueden llegar a ser tan intensos que influyan en el destino del sujeto y sus descendientes.

Del cómo la familia pueda tramitar este impacto, “significar” la discapacidad, dependerá, en parte, el destino del hermano.

Evitar que se “cristalice”, “coagule” en su rol de asistente, de intérprete, de compensador-reparador, de homólogo del hermano discapacitado, permitiéndole una mayor libertad.

Esto no significa que no participe en la asistencia al hermano discapacitado. La función de sostén, en relación a la constitución psíquica del hijo, ligada a función materna, suele ser una función ampliada en la que participa el hermano.

La función de corte, de diferenciación, está obstaculizada, ya que por la propia discapacidad las posibilidades de autonomía y salida al “afuera” familiar son dificultosas.

Czernikowski, Gaspari y Matus (1991) proponen tres tiempos lógicos en la configuración del vínculo fraterno.

Un primer momento lógico es connotado por lo especular. La relación entre hermanos se define por la disyunción, o uno o el otro. El hermano es un “puro” rival frente a la mónada narcisista madre-hijo, donde el lugar del padre no está diferenciado.

El segundo momento está marcado por la conjunción, donde la operatoria paterna marca un corte con lo materno y crea las condiciones para la fratría. El “espejo” ya no se juega primordialmente entre madre-hijo, sino entre pares. Esto deberá caer para dar lugar a la muerte simbólica del padre y al pasaje al tercer momento lógico, marcado por la diferenciación, por pactar diferencias entre ellos.

En el vínculo con un hermano discapacitado, el primer momento es particularmente intenso. El deseo inconsciente de supresión del rival genera intensos sentimientos de culpa y necesidad de castigo, que a veces lleva al hermano a posicionarse como “víctima privilegiada”. La culpa puede tener un doble origen: por

haber sido “favorecido” y ser capacitado y por el deseo de suprimir al hermano discapacitado.

El pasaje del segundo al tercer momento es especialmente difícil; ya que la posibilidad de diferenciación y autonomía del discapacitado, necesarias para la circulación en la cultura, están obstaculizadas.

Hay una tendencia a la coagulación de este segundo tiempo lógico, en que predomina la alianza y especularidad fraterna, dando lugar a fenómenos de homologación, reparación y compensación constantes, al estilo de los vasos comunicantes ya planteado.

Para finalizar, la familia que ha experimentado la conmoción del nacimiento de un hijo con discapacidad, tendrá que tramitarlo, significarlo, habilitar un lugar para algo no pensado, pero no impensable. Significar la discapacidad, no que la discapacidad signifique a la familia, impregnando sus vínculos.

Referencias

- CZERNIKOWSKI, E.; GASPARI, R.; MATUS, S. Psicoanálisis del vínculo fraterno. In: CONGRESO DE PSICOANÁLISIS DE LAS CONFIGURACIONES VINCULARES, 1., 1991, [s.l]. **Actas...** [S.l]: [s.n], 1991. p. 248-251.
- FREUD, S. Las pulsiones y sus destinos. In: FREUD, S. **Obras completas**. Madrid: Biblioteca Nueva, 1948a. v. 1. p. 1027-1037.
- FREUD, S. Sobre la psicogénesis de un caso de homosexualidad femenina. In: FREUD, S. **Obras completas**. Madrid: Biblioteca Nueva, 1948b. v. 1. p. 997-1011.
- HORNSTEIN, L. Diálogo con Piera Aulagnier. In: HORNSTEIN, L. et al. **Cuerpo, historia, interpretación**. Buenos Aires: Paidós, 1991. p. 367-368.
- KANCYPER, L. Complejo fraterno y complejo de Edipo. In: BRAIER, E. (Org.). **Gemelos: narcisismo y dobles**. Buenos Aires: Paidós, 2000. p. 43-53.
- KOKKINOUS, S. Hefestos. In: **Mitología griega**. Atenas: Intercarta, 1989. p. 63-65.
- LEZAMA, H. Hefestos. In: **Diccionario de mitología**. Buenos Aires: Claridad, 1988. p. 161.
- LIBERMAN, D. Los pacientes psicósomáticos vistos desde la clínica psicoanalítica. **Cuerpo y Psicoanálisis. Revista de la Asociación Escuela Argentina de Psicoterapia para Graduados**, Buenos Aires, p. 54, nov. 1982.
- WILLIS, R. Enki. In: **Mitología: guía ilustrada de los mitos del mundo**. Madrid: Debate, 1996. p. 161.