

EL DEVENIR NIÑO EN LA “DISCAPACIDAD”. HACIA LA CONSTRUCCIÓN DE UNA POÉTICA DE LA MIRADA Y LA ESCUCHA

Erika Patricia Ciénega Valerio¹

El presente trabajo tiene por objetivo generar una posición más reflexiva y crítica acerca del quehacer clínico del equipo de especialistas de la salud que trabaja con niños con alguna “discapacidad” y sus familias (médicos, psicólogos, trabajadoras sociales, enfermeras, terapeutas físicos, de lenguaje, ocupacionales, etc.).

Desde los referentes que aportan la Teoría Crítica y el Psicoanálisis, lo que se busca es contribuir a la comprensión del cuerpo del niño con alguna “discapacidad”, no sólo como cuerpo biológico, sino fundamentalmente como cuerpo subjetivado, un cuerpo signado y constituido por el lenguaje.

En este orden de ideas, se expone primero una viñeta clínica que aborda el caso de un niño con discapacidad visual, para en un segundo momento reflexionar en torno a las prácticas en el campo de la infancia y la “discapacidad”.

I. Hugo: del no ver a la posibilidad de mirar

La primera vez que nos encontramos con Hugo fue en un centro de rehabilitación a la discapacidad visual en el que supervisaba una práctica con estudiantes de Psicología.

La institución nos había presentado a Hugo de la siguiente manera: “Es un niño que tiene una atrofia del nervio óptico por lo que presenta una ceguera congénita, acaba de cumplir 6 años, tiene una atención muy dispersa, no sigue instrucciones, no respeta límites, no establece contacto físico, habla en tercera persona y presenta conductas estereotipadas. Pensábamos que era autista pero lo canalizamos y descartaron ese diagnóstico. Trabajando desde un enfoque conductual tratamos de mejorar su proceso de atención y de adaptación, disminuir

¹ Psicoanalista. Maestra en Teoría Crítica. patycien@yahoo.com.mx

conductas estereotipadas y favorecer que pueda mantener una conversación en primera persona. Es un caso difícil y no ha avanzado en los objetivos que hemos propuesto”.

Esta presentación de Hugo nos decía sólo lo que no hacía pero desmarcándonos de ella, nos propusimos conocer quién era Hugo como niño. Lo primero que nos sorprendió fue la intensa angustia que manifestó Hugo al separarlo de su abuelo paterno, con el que se encontraba sentado en la sala de espera. Acompañadas de éste, pudimos llevarlo al consultorio, ahí continuó llorando y balanceándose constantemente en un movimiento que parecía infinito, y no permitiendo que nos acercáramos ni lo tocáramos. Gradualmente se fue tranquilizando, poniéndose de pie, comenzaba a tirar todo lo que sus manos encontraran al alcance. Comenzamos a hablarle pero parecía no escucharnos, luego volvía el llanto, el movimiento incesante y lo que parecía una necesidad imperante de “escapar” de ahí, buscando la puerta para salir. En ese primer encuentro, no encontrábamos la forma de contenerlo pero nos sostuvimos y tratamos de comenzar a brindarle nuestra presencia e intentar establecer algún contacto con él.

Para la siguiente sesión – una semana después – ocurriría algo similar en torno a su angustia (y a la nuestra). Sin embargo, cuando comenzó a tirar los objetos que encontraba en su camino, decidimos intentar hacer algo con eso. Si tiraba una pelota, la convertíamos en un personaje y hablando como “una pelota”, le decíamos que nos dolía. Hugo, sorprendido, dejaba por un momento de tirar y aventar. Insistimos en el armado de la escena, y Hugo comenzaba a ser parte de ella, lanzándonos la pelota e intentando cazarla. Hugo empezaba a jugar con nosotras, colocadas como otros semejantes, que no le resultaban tan amenazantes, así la angustia dejaba de desbordarlo.

La intervención con Hugo fue de apenas 8 sesiones, y hasta la cuarta trabajábamos con él de forma individual, ya que aunque la angustia se había contenido, continuaba mostrándose irritable al intentar ponerle un límite, por lo que pensábamos que sería difícil trabajar de forma grupal. Sin embargo, hacia la mitad de la intervención, solo Hugo y otro niño habían llegado a la sesión, por lo que

decidimos comenzar a jugar con ambos y ver lo que pasaba. Al inicio, Hugo comenzó a tirar de nuevo lo que encontraba a su paso, otra de las estudiantes del grupo, se acercó y abrazándolo gentilmente lo atrajo hacia la actividad con el otro niño, armando una escena en la que estudiantes y niños se implicaban espontáneamente, construyendo la historia de un barco que navegaba, mientras las estudiantes se balanceaban con ellos, cantaban, hacían los sonidos del mar, salpicaban sus caras con un poco de agua, y se tiraban al suelo para “nadar”. Hugo se dejaba llevar por la experiencia, su rostro reflejaba alegría y placer, disfrutaba y se jugaba “navegando en un barco” y “nadando en el mar” junto con “otros”.

Algo ocurrió en esa sesión que dejó una huella en Hugo y en nosotras, marcando una diferencia, a partir de la cual Hugo *comenzó a ser... de otra manera*; llegaba tranquilo a las sesiones, integrándose en las distintas actividades grupales, sin llanto, dejando de tirar objetos y aventurándose a jugar con otros y a expresar su cariño y afecto por la estudiante con la que trabajaba.

El personal de la institución dio acuse de recibido del cambio “conductual” de Hugo y nos preguntaba, ¿qué habíamos hecho? La respuesta era simple: jugar... porque el jugar crea al niño y la infancia.

¿Qué diferenciaba la intervención institucional de la que nosotros proponíamos? La institución nos había mostrado a Hugo “como el ciego, disperso, incontrolable, incumplido y hasta hacía poco, autista”. Parecía entonces que cierta idea de Hugo aparecía en esa serie de des-calificativos, que lo nombraban desde la deficiencia y su aparente “incapacidad”. Al respecto, Esteban Levin señala: “Lo que causa su posición en el discurso institucional que los agrupa y los designa como signos del fracaso, del retardo o la discapacidad es su patología que los abarca y engloba en todo su fallido desarrollo. Desde estas posiciones si el niño fracasa o no aprende, el problema es del niño, el discapacitado, o sea, el que no está capacitado es el niño. Es este el discurso que nos plantea la modernidad acerca del desarrollo anormal. Consecuentemente con esta mirada, nos encontramos cada vez más con nuevas técnicas de estimulación, nuevas clasificaciones y evaluaciones, nuevos y específicos tests y nuevas y precisas

técnicas cognitivas que pretenden la eficacia y el logro de conductas adaptadas al medio”², que además deberán ser reaplicables independientemente del niño y del diagnóstico.

Desde esta perspectiva, la intervención estará dirigida al diagnóstico, a la discapacidad, a la deficiencia pero no al niño. Nuestra intervención no se propuso modificar la conducta de Hugo, sino más bien, conocerlo, aprehenderlo, y para ello, haciendo distancia de los diagnósticos, anticipamos en Hugo un sujeto en devenir.

Retomando la propuesta clínica de Esteban Levin, nos planteamos “construir un lazo, una relación (transferencial) a través de escenas y escenarios simbólicos conformados por palabras, gestos, miradas, melodías, decires y sentidos”³, para que el juego se instituyera y con ello la posibilidad de que Hugo pudiera ser, existir y des-cubrirse de otra manera, a partir de la presencia que le brindábamos.

Jugando y jugándonos (con el cuerpo), apostábamos a que algo del orden del re-conocimiento (y no del desconocimiento), diera lugar a Hugo. Dice Levin que la creación clínica no puede preverse y en ese sentido creo que algo tuvo lugar en la sesión del “juego del barco”, sorprendiendo a Hugo y sorprendiéndonos a nosotras, signando una diferencia, en tanto que algo del orden de la producción de la experiencia infantil pudo vislumbrarse. Al respecto Levin explica: “Al producir una experiencia infantil, el niño inscribe la imagen de una travesía. No es una imagen consciente ni un recuerdo de lo que ocurrió; es una imagen que deja huella, enmarca una diferencia y enuncia una articulación. La imagen inconsciente de la experiencia no se transforma en representación, sino que perdura como inscripción sensible de un acontecimiento”⁴.

Al finalizar nuestra intervención en esa institución, fue mi deseo de analista, lo que hizo que le propusiera a su abuelo continuar el trabajo con Hugo de forma

² Levin, E. (s/f). Desarrollo, discapacidad y modernidad. Recuperado de: http://www.lainfancia.net/BIBLIOTECA/articulos_PDF/DESARROLLO,%20DISCAPACIDAD%20Y%20MODERNIDAD.pdf

³ Levin, E. (2003). Discapacidad, clínica y educación. Los niños del otro espejo. Buenos Aires. Nueva Visión.

⁴ Levin, E. (2010). La experiencia de ser niño. Plasticidad simbólica. Buenos Aires. Nueva Visión.

externa, a lo cual accedió interesado, no importando desplazarse desde San Juan Teotihuacán hasta mi consultorio en la colonia Narvarte en la ciudad de México, una vez por semana.

Han pasado casi dos años, en los que los abuelos han sostenido el análisis, a pesar de la distancia, su edad avanzada e incluso sus enfermedades.

Hugo lleva el nombre de su padre, el hijo mayor de Arturo, producto de una relación muy conflictiva con una joven mujer de apenas 18 años. Durante sus primeros tres años de vida, Hugo vivió con sus padres pero Arturo y su esposa deciden acogerlo debido a la condición de descuido y desnutrición en la que se percataron que se encontraba.

Esta historia que le precede es la que hace que me pregunte por su estereotipar, sus dificultades adaptivas y su hablar en tercera persona, más que como particularidades de su condición visual o conductuales, como particularidades subjetivas.

La psicoanalista Cristina Oyarzabal nos advierte que existe un riesgo con el niño ciego de nacimiento pues al faltarle la visión, la madre –al no recibir respuestas visuales de su niño– tampoco lo mira generándose un circuito de no-mirar, no-ser-mirado. Para esta autora, podría decirse que se produce un “cortocircuito” en la pulsión escópica. Explica que la función de la mirada es un indicador imprescindible del lugar del sujeto en los inicios de la vida en el que las palabras aún no le dicen nada al niño pequeño. En el ojo materno, percibido por el niño, el mirar es una forma originaria de *Shifter*: partícula lingüística que señala el lugar del sujeto en el discurso. Pero ¿qué pasa si el niño no percibe esa mirada? Que el niño sea ciego no implica que no la pueda percibir” (Oyarzabal, citado en Cueto⁵).

Es probable que algo de este circuito del no-mirar, no-ser-mirado haya ocurrido en el caso de Hugo, ante el desvalimiento físico y simbólico en el que sus abuelos lo encontraron a los 3 años.

⁵ Cueto, E. (2012). Psicoanálisis y ceguera. Entrevista a Cristina Oyarzabal. Imago Agenda. No.159. Recuperado de: <http://www.imagoagenda.com/articulo.asp?idarticulo=1703>

Para Hans Saettele⁶, la oposición entre ver y mirar remite al sujeto del inconsciente. “La mirada es una modalidad de la relación con el otro que posibilita al sujeto la posesión de algo que hay en el otro, sin la condición de la posesión sensorial táctil. Gracias a la mirada el sujeto se percibe a sí mismo ‘en posesión de algo’, elemento básico en el campo del placer (...) Se trata de la presencia de la mirada, en tanto que en ella la vista no es primordial; es decir, de la mirada como un acto del sujeto que no supone un proceso óptico”⁷.

Si suponemos que Hugo no percibió esa mirada del otro materno, ¿cómo percibirse a sí mismo en posesión de ese “algo” (acaso el deseo)? ¿Qué implicaciones tiene para su subjetividad?

Lo que se propone es pensar que durante sus primeros años Hugo fue privado de la posibilidad de reconocerse en el campo del Otro, lo que para Cristina Oyarzabal implicaría una cierta “propensión” del niño ciego al autismo. El niño evita al otro porque él mismo se intuye como rechazado en el discurso⁸. Es hasta que Hugo es acogido por sus abuelos que algo del orden del deseo lo reconstituye y sostiene, brindándole la posibilidad de devenir sujeto ante el lugar de resto que parecía ocupar para sus padres.

Mi función durante este tiempo ha implicado acompañar a Hugo en ese devenir que implica la construcción de su subjetividad, en un trabajo casi artesanal, en el que algo de su estructuración psíquica se sigue jugando y se revela en la dificultad para aceptar la diferencia y el límite, y que recientemente Hugo ha enunciado claramente como un “despreciar a mi padre” (acaso, ¿rechazo a la ley?).

La apuesta ha sido -sostenidos por el lazo transferencial que hemos cimentado- a partir de lo que vamos construyendo sesión con sesión a través de la música, el baile, los cantos, los cuentos que hablan de su familia para historizarlo... el juego del tren al que nos subimos y que nos lleva de la Cuauhtémoc hasta Nayarit para comprar sus dulces preferidos, “el arroz con mole

⁶ Saettele, H. (2014). Ceguera y mirada. En: Mayer, B. (comp). El fotógrafo ciego. Evgen Bavcar en México. México, Editorial 17-CONACULTA.

⁷ *Op. Cit.* Saettele, H. (2014)

⁸ *Op. Cit.* Cueto, E. (2012)

rojo” que juntos preparamos al jugar a la “comidita”... inscribir marcas, huellas, significantes, que posibiliten que Hugo devenga sujeto de experiencia, apostando que del no-ver pueda transitar a la construcción de una mirada que le permita “percibirse a sí mismo en posesión de algo”, como “actor de su propio deseo”⁹.

II. El devenir niño en la “discapacidad”. Hacia la construcción de una poética de la mirada y la escucha

Si un niño nace con una enfermedad o diagnóstico que le cause algún tipo de discapacidad, no sólo resulta inesperado y sorprendente para los padres, sino también para aquellos que lo *reciben* en el mundo, el equipo médico y de salud. Son ellos los que tendrán que nombrar, por primera vez, a la enfermedad o a la discapacidad, y me atrevo a decir, no sin angustia de por medio. ¿Cómo ser el portavoz de una noticia de tal magnitud?

El hijo que se imaginaba no se reconoce en ese cuerpo que porta una enfermedad o una discapacidad. El cuerpo que se había imaginado ha sido súbitamente aniquilado por la abrumadora realidad del cuerpo biológico del recién nacido, el sostén psíquico de ese cuerpo, ya no puede serlo más. El niño encarna en su cuerpo el lugar del desconocimiento pues es tan esperado como desconocido, es por eso que causa en sus padres el deseo de saber y preguntarse acerca de él (Levin, 2000). Sin embargo, la enfermedad o discapacidad con la que ha nacido abarcará toda la atención del equipo de salud y de los padres desde el primer instante de vida, de manera que las preguntas podrían estar dirigidas hacia el síndrome, la enfermedad o la discapacidad y no hacia el niño en sí mismo: “Cuando la discapacidad ocupa este lugar nombrándolo todo en su anonimato y anormalidad, el hijo encarna la discapacidad y queda holofraseado, soldado, pegado en ella, finalmente, como “hijodiscapacitado” (holofrase-palabra frase)”¹⁰.

⁹ Actualmente Hugo se encuentra integrado en una escuela regular, respondiendo favorablemente a la relación e interacción con sus compañeros y maestras. En este primer momento de la experiencia por fuera de la familia, la abuela lo acompaña, hace de puente, esperando que gradualmente no necesite de su presencia concreta.

¹⁰ *Op. Cit.* Levin (2003), p. 38.

Puede pensarse que, a raíz del aniquilamiento de ese sostén psíquico por la abrumadora realidad del cuerpo biológico del niño que porta una enfermedad o una discapacidad, es el lenguaje médico, psicológico, social, el que fungirá ahora como sostén. Sin embargo, no será un sostén constituido a partir del deseo de los padres¹¹, sino de un saber científico y técnico pero no subjetivo. Será el saber científico el que ponga un límite a la angustia de los padres y a la propia angustia del equipo de salud. Será el establecimiento de un diagnóstico el que podrá definir el pronóstico y el camino a seguir.

Al respecto Levin puntualiza que: “El cuerpo-discapacidad es habitado por un lenguaje entre ‘científico’, ‘cognitivo’, ‘taxativo’, ‘diagnóstico’, ‘pronóstico’, ‘pedagógico’ o ‘técnico’. Un lenguaje ya estructurado, real, unívoco y nada poético, sin metáforas ni metonimias, pues denota y connota siempre lo mismo, el féretro de lo poético”¹².

El lenguaje médico intentará explicar pero en ese intento podrá tornarse rígido, unívoco, técnico, frío, distante, corriendo el riesgo de volverse inaccesible e incomprensible. Posicionarse en ese lugar de saber podrá conllevar ciertos riesgos. Uno de los peligros más importantes es la posibilidad de, sin darnos cuenta, dejar de *mirar* al niño en sí mismo y en su particularidad para sólo ver - creyendo que así lo seguimos mirando- a la enfermedad, el síndrome o la discapacidad. De esta manera, la subjetividad del niño se pierde y en su lugar sólo queda la deficiencia. Así, el niño dejar de ser, su cuerpo no le pertenece pues es el representante de la discapacidad y como tal, corre el riesgo de ser tomado como *objeto* a atender y cuidar, y por tanto, no darle un lugar ni brindarle la posibilidad de que devenga sujeto.

El trabajo en esta clínica en particular está inmerso en el dolor y la devastación. Sostenerse en medio de la catástrofe no es una tarea sencilla. Los padres y el niño acuden a nosotros en búsqueda de respuestas, de cura. Para poder acallar la angustia e intentar brindar esas respuestas es que recurrimos a

¹¹ Lacan, J. (2002). Seminario IV. La relación de objeto. Argentina. Paidós.

¹² *Op. Cit.* Levin (2003), p. 78.

nuestros saberes y nos afianzamos de ellos, exponiéndonos a ejercer *prácticas desubjetivantes*.

Lo expuesto hasta el momento ha pretendido mostrar este tipo de prácticas que sobre la infancia con “discapacidad” pueden recaer, sin embargo, es necesario visibilizarlo para poder construir la posibilidad de restituirle un lugar a esta infancia, no de un devenir siniestro, inmutable y fijo como el que el discurso de la “discapacidad” plantea, sino el de un devenir y un por-venir, más allá de la discapacidad. Se trataría de pensar cómo *poetizar* el cuerpo que ha sido “tomado” por la discapacidad¹³.

La construcción de esta posibilidad implicará una toma de posición ética con respecto a la propia práctica de aquellos que tenemos la enorme responsabilidad de trabajar con esta infancia, desde cualquier disciplina.

El término de *institución de infancia*, propuesto por Zelmanovich y Minnicelli, nos permite jugar con las palabras, se trata tanto de *instituir* la infancia, como de *las instituciones* que tienen la responsabilidad de *constituirla*. Es una operatoria del lenguaje que producirá una inscripción social y subjetiva.

El planteamiento de las autoras apunta a que no es posible describir e inscribir a los niños y niñas por fuera del universo simbólico vehiculado por el lenguaje y, además, considerar que esta operación es realizada a través de discursos y prácticas de época.

La institución de infancia – en el sentido de inscripción – “no será una operación ni exclusivamente singular...ni exclusivamente colectiva...sino que dependerá de las formas en que lo singular y lo colectivo se reflejen...”¹⁴.

En este orden de ideas, desde el discurso psicoanalítico, se hace necesario distinguir ese residuo de lo infantil, “resto que permanece en el “adulto” como saldo de la propia infancia que ya fue”. Es por ello que las autoras señalan: “...*instituir infancia* implicará aportar, en el texto del discurso de época, a la

¹³ *Op. Cit.* Levin (2003)

¹⁴ Zelmanovich, P. & Minnicelli, M. (2012). Instituciones de infancia y prácticas profesionales: entre figuras de segregación y dispositivos de inscripción simbólica. *Propuesta Educativa*, Año 21, Número 37, p.39-50. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=403041708005>

escritura de la diferencia que intenta desdibujarse entre el *lenguaje infantil y lenguaje adulto...*, entre el *infantil sujeto y lo infantil en el adulto*".

En el campo de la infancia, las autoras citadas se refieren a lo "real de la experiencia de las prácticas profesionales contemporáneas", que se encuentra vinculada a la impotencia y la desesperanza del profesional debido a la extrema vulnerabilidad y desvalimiento en el que pueden encontrarse los niños con los que trabaja. Impotencia que puede llevar al desfallecimiento de su función si no se considera la propia subjetividad. Lo complejo del asunto es que muchas veces en aras de una superficial "objetividad" o debido a la angustia que produce la práctica, podemos dejar de vernos a nosotros mismos y a ese otro del cual somos responsables, y convertirnos en meros "espectadores", manteniendo una actitud pasiva, repitiendo técnicas, saberes, procedimientos. De ahí la necesidad de dar la palabra también a los profesionales para tratar de simbolizar algo de ese real de la experiencia, promover y producir al interior mismo de la institución la apertura de espacios en donde el cuestionamiento, la reflexión y el análisis de la propia práctica evite la "fijeza" de lugares, hacer un cambio desde el lenguaje para que eso se vea reflejado en el hacer.

La propuesta de Zelmanovich y Minnicelli implica que las intervenciones sean pensadas a partir de tres cruces: lo social, lo institucional, y lo singular, a partir de ello es que las instituciones, los profesionales pueden *instituir infancia*.

Para ello es fundamental dar sitio y escuchar la voz infantil, lo que conlleva admitir su lugar como sujeto con una historia singular que lo precede. Muchas veces esa historia puede ser desconocida debido a que en su lugar viene el silencio, el diagnóstico, el medicamento, la nada, es por ello que apuntar al reconocimiento de esa singularidad implica *construir una historia con ese niño, donar marcas* que posibiliten su pasaje de "*discapacitado*" a *sujeto de deseo, poetizando su cuerpo*, para que en él sea inscrito un deseo y no un saber, posibilitando el tránsito de ser cuerpo-discapacidad a cuerpo subjetivado.

Este pasaje compromete esencialmente una posición ética pero no sólo de una ética fundamentada en el conocimiento sino, más bien, en el desconocimiento, en el re-conocimiento de que ese saber está en falta. Se abre

entonces la posibilidad de la construcción de una po-ética, es decir, de un reposicionamiento con respecto a nuestro hacer clínico, arriesgándonos a salir de esa zona de seguridad y confort que nos da el saber, tomar posición en el intervalo, elegir exponerse a la contradicción, habitar los márgenes, despojarse de certezas para mirar y escuchar más allá del diagnóstico, de la enfermedad, de la discapacidad. Situar en el intervalo, habitar los márgenes no quiere decir dejar de considerar el saber sino más bien, considerarlo pero de otra forma que no sea absoluta para que abra nuevas alternativas en el encuentro con ese niño y su cuerpo, también poder *poetizar sus heridas*, para que el destino no sea el órgano, el síndrome, la enfermedad, la discapacidad, sino el niño en sí mismo.

Instituir infancia en un niño implica más que una atención médica, psicológica, social, acorde a los lineamientos profesionales y éticos. Instituir infancia involucra además nuestra capacidad de *donar*, retomando un concepto del excepcional filósofo Jacques Derrida. *Donar* no implica una operación de intercambio, de dar y recibir, *donar* es un acto desinteresado de sí que se ofrece al otro¹⁵. No se trata de restituirle lo que “le falta” a ese niño con nuestro saber, de darle aquello de lo que aparentemente carece. La apuesta radica en acoger a ese niño desde una *hospitalidad* incondicional¹⁶, que inaugure una ética pensada desde la excepcionalidad del otro, y no desde su diferencia comprendida como deficiencia. Una ética por la responsabilidad del otro dejándolo ser él mismo. Sostenerse en una posición ética como la descrita apuesta al reconocimiento del niño como sujeto y no de la “discapacidad”, lo que de forma radical, implica hacer una apuesta por su devenir y su por-venir en la vida.

¹⁵ Derrida, J. (1997). El monolingüismo del otro. Manantial. Buenos Aires.

¹⁶ Derrida, J. & Dufourmantelle, A. (2000). La hospitalidad. Buenos Aires. Ediciones de la Flor.