

Asistencia y cuidados cotidianos de los niños discapacitados mentales. Diagnósticos profanos y grupos domésticos

Medical Care and Daily Caring of Mentally Disabled Children. Lay Diagnoses and Domestic Groups

Jean-Sébastien EIDELIMAN

Centre Maurice Halbwachs (CNRS-EHESS-ENS)

eideliman@clipper.ens.fr

(traducción y notas: Carolina Kobelinsky)

Recibido: 20.6.06

Aceptado: 28.9.06

RESUMEN

Este artículo propone actualizar, a partir de una investigación etnográfica de larga duración con familias donde un hijo es discapacitado mental, los desafíos y mecanismos de la asistencia y los cuidados cotidianos de estos niños, que se basan no sólo en elecciones de establecimientos donde escolarizarlos, sino también en una organización material de todos los días. Esta organización es comprendida a partir de la determinación del colectivo que se hace cargo del niño, llamado grupo doméstico (*maisonnée*), y de los diferentes puntos de vista sobre el niño, llamados diagnósticos profanos. La articulación compleja de estas dos producciones, material y cognitiva, es ilustrada aquí a partir de la monografía de una familia. La conjugación de la historia familiar, los diferentes diagnósticos profanos y las lógicas de grupos domésticos permite dar cuenta de la asistencia y los cuidados cotidianos observados en el momento de la investigación. El presente artículo se dedica a examinar la articulación de estos diferentes elementos.

PALABRAS CLAVE: Niño, familia, parentesco, grupo doméstico, asistencia, economía doméstica, decisión, discapacidad mental, diagnóstico profano, escolarización.

ABSTRACT

This article is based on a long-lasting ethnographic enquiry on families taking care of a mentally disabled child. It proposes to unfold the stakes and mechanisms of the daily care for these children, which is based not only on the institutions chosen for their education, but also on a daily practical organization. This organization is here grasped through the determination of the community which takes care of the child, named “*maisonnée*” (*household*), and of the different viewpoints on the child, named uninitiated diagnoses. The complex articulation between these two sorts of production –material and cognitive– is illustrated here by a monography of one exemplary family. The combination between family history, uninitiated diagnoses and “*maisonnée*” dynamics allows to account for the specific type of care which is observed at the time of the field work. This article aims to examine the articulation between these different elements.

KEY WORDS: Child, family, kinship, household, care, mental disability, uninitiated diagnose, education.

INTRODUCCIÓN

En Francia, al igual que en varios países europeos, la escolarización de los niños discapacitados mentales es un problema político y social que ha adquirido, en los últimos años, una nueva visibilidad mediática, particularmente a través de la cuestión de los “niños sin solución”, es decir, aquellos que sin posibilidades de escolarización, se encuentran “en casa”. En este debate lo que se destaca es la oferta de vacantes escolares más que la demanda. Se critica la falta de clases para niños discapacitados, la inadaptación de algunas estructuras (especialmente las menos integradoras), el rechazo del que son víctimas algunos niños discapacitados en las estructuras clásicas de escolarización.

Desde el punto de vista institucional, esta situación está vinculada a diferentes trabas al buen funcionamiento del sistema. Este descansa en la adecuación entre las necesidades de los niños discapacitados mentales (y de sus familias) y las soluciones institucionales que se les proponen¹. Por ello, la CDES², junto con las comisiones escolares sobre las que se basan: la CCPE³ y la CCSD⁴, se encarga de evaluar las discapacidades de los niños que la necesitan y de proponer soluciones institucionales adaptadas. Si el niño simplemente está retrasado, se podrá encarar una integración individual en una clase común; eventualmente en CLIS, si su retraso es importante. Si es “caracterial”, habrá que orientarlo a las EREA. Si es autista, se lo dirigirá más bien a las clases integradas para autistas o, a falta de vacantes disponibles, hacia un hospital de día, por ejemplo. A cada uno corresponde un tipo de establecimiento.

Esta forma de analizar la demanda de asistencia remite automáticamente a poner el acento en la oferta. La elección de la asistencia adecuada depende de la eficacia de los médicos y de los padres: los primeros deben dar cuanto antes con el diagnóstico correcto y los segundos deben aceptar lo más rápidamente posible el diagnósti-

co y sacar las conclusiones que se impongan. Las dificultades duraderas de la asistencia a niños discapacitados sólo pueden venir de una falta de estructuras o de una inadaptación de las mismas a los problemas particulares de algunos niños.

Tal es la lógica institucional que tenía en mente cuando comencé a interesarme por estas cuestiones y fui a investigar a una pequeña escuela privada y sin subvención parisina que recibe unos cincuenta niños discapacitados mentales de entre 6 y 20 años, que aquí llamaré Escuela ABC⁵. Mi primera gran sorpresa al ponerme en contacto con los niños y los maestros de esta escuela ha sido darme cuenta que se sabía muy poco respecto de lo que “tenían” estos niños. Cuando digo que “se” sabía poco me refiero no sólo a los maestros y directoras (a quienes les preguntara primero), sino también a las familias de estos niños, a quienes he conocido más tarde. Si no existe un diagnóstico preciso, es evidente que la lógica presentada párrafos arriba no puede aplicarse, ya que hace falta el primer eslabón de la cadena causal. ¿Por qué y cómo podía ser?

Para responder este interrogante, he dejado de lado el punto de vista estrictamente institucional para interesarme fundamentalmente en el del entorno de los niños discapacitados mentales. La investigación, de tipo etnográfico, se ha realizado en dos tiempos: primero, por medio de la monografía de la pequeña estructura privada y sin subvención mencionada, luego, a través de una asociación de padres de hijos discapacitados mentales, que me ha permitido entregar una carta a los padres miembros de la misma. Para cada familia he llevado a cabo entrevistas en profundidad con la mayor cantidad posible de personas que rodean al niño, con el fin de aprehender una multiplicidad de puntos de vista. En total, he trabajado con unas cuarenta familias, cuyas monografías se completaron con observaciones en los establecimientos que reciben niños discapacitados mentales⁶. Se trata, pues, de abordar la cuestión de la asistencia y los cuida-

¹ Véase el esquema recapitulativo del sistema francés de asistencia a niños discapacitados mentales que ofrecemos a continuación.

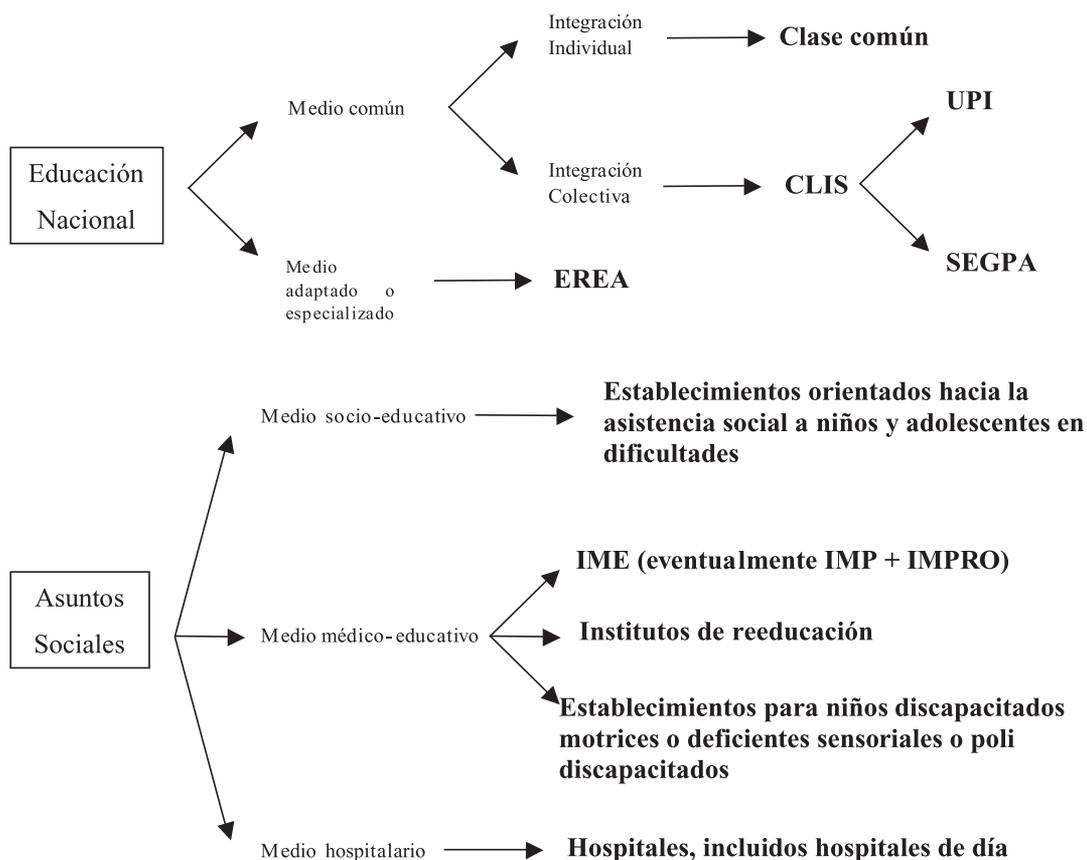
² Comisión Departamental de Educación Especial. A partir de la ley para la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas discapacitadas (ley 2005-102 del 11 de febrero de 2005), esta institución se une con la Comisión Técnica de Orientación y Reubicación Profesional (COTOREP) para formar las Casas Departamentales de las Personas Discapacitadas. Esta reestructuración del dispositivo institucional para niños discapacitados mentales está en curso, por lo cual aquí haré referencia al antiguo sistema.

³ Comisión de Circunscripción Pre-elemental y Elemental.

⁴ Comisión de Circunscripción de Segundo Grado.

⁵ Esta investigación se ha desarrollado en el marco de un DEA (Diploma de Estudios Avanzados) y luego de una tesis de doctorado en curso.

⁶ También he trabajado con los datos de una investigación estadística sobre las personas discapacitadas o dependientes (encuesta Discapacidades- Incapacidades- Dependencia del Instituto Nacional de Estadística y estudios económicos (INSEE), que no abordaré aquí.



CLIS: Clases de Integración Escolar. Creadas en 1991, reemplazan a las clases de perfeccionamiento. Reciben en una escuela primaria común, niños de entre 6 y 12 años según el tipo de deficiencia (las CLIS 1, de lejos las más numerosas, se dedican a la discapacidad mental).

UPI: Unidades Pedagógicas de Integración. Creadas en 1995, se conciben como la prolongación de las CLIS 1 en el segundo grado. Todavía son clases poco numerosas.

SEGPA: Secciones de Enseñanza General y Profesional Adaptada. Creadas en 1996, reemplazan a las SES (Secciones de educación especial). Están vinculadas a un liceo y reagrupan alumnos con dificultades escolares o deficientes leves. Las SES estaban destinadas, en principio, a permitir a los alumnos de las clases de perfeccionamiento continuar sus estudios en el segundo grado pero el fracaso escolar terminó siendo el criterio de admisión predominante.

EREA: Establecimientos Regionales de Enseñanza Adaptada. Creados en 1995 para reemplazar las ENP (Escuelas Nacionales de Perfeccionamiento), pero llamados, a su vez, a ser reemplazados por los LEA (Liceos de Enseñanza Adaptada), reciben alumnos que presentan dificultades escolares y/o sociales asociadas o no a una deficiencia intelectual.

IME: Institutos Médico-Educativos que comprenden a los IMP (Institutos Médico-Pedagógicos para los niños de entre 6 y 14 años) y los IMPRO (Institutos Médico-Profesionales para niños de entre 14 y 20 años). En general, fundados por asociaciones de padres de niños discapacitados, estos establecimientos dispensan cuidados y enseñanza general.

dos cotidianos de los niños discapacitados mentales no como un problema institucional, sino en tanto producción doméstica colectiva, efectuada por personas que pertenecen generalmente, aunque no necesariamente, a una misma unidad residencial. Mi hipótesis es la siguiente: el tratamiento de los niños discapacitados sólo puede comprenderse si se confrontan los diferentes puntos de vista existentes en la familia. Esos puntos de vista dependen de las relaciones internas de poder que estructuran el mundo familiar.

Para poder exponer de forma rápida y precisa los mecanismos de asistencia que intento poner al día, he elegido basarme aquí en un caso⁷ que me parece ejemplar por su complejidad y su riqueza. Nora⁸ nació en 1988 y sufre una discapacidad mental que no está claramente identificada. Sus padres (la Sra. Poppa y el Sr. Vibert), que nunca han estado casados, se separaron dos años después de su nacimiento. Antes habían tenido a Fabrice, que nació en 1985. Su padre (Marc Vibert) se instaló con su nueva pareja (Claire Broussais), quien ha dado a luz a una hija en 1997 (Lea). Antes de juntarse con la Sra. Poppa ya había tenido otra hija (Nathalie) con su primera mujer, quien falleció. Nathalie tuvo una hija en 1998, Caroline, que también es discapacitada (pero su discapacidad está mejor identificada, se debe a una lesión neurológica) y vive con su madre y su padrastro (Nathalie se separó del padre de Caroline alrededor de un año después del nacimiento de la niña)⁹.

He conocido a la Sra. Poppa por medio de la Escuela ABC. Dada su especificidad (escuela privada especializada, costosa, que recibe niños discapacitados mentales y propone una asistencia estrictamente escolar), dicha escuela recibe básicamente niños cuyos padres han descartado las soluciones clásicas que les proponían (IME, hospital de día, etc.). La Sra. Poppa forma parte de ellos, puesto que Nora, después de una escolaridad prácticamente común en el jardín de infancia, no ha podido entrar al CP y ha sido orientada a una CLIS privada. A la salida de la CLIS, pasó un año y medio en un hospital de día antes de sumarse de manera precipitada a la Escuela ABC. Desde el inicio de clases en 2004, frecuenta un IMPRO.

Antes de sumergirnos en los detalles de este caso particular, presentaré las principales herramientas teóricas sobre las que se basarán la exposición del caso y su comprensión, las que permitirán sacar conclusiones más generales sobre la asistencia y los cuidados cotidianos de los niños discapacitados mentales.

LA ASISTENCIA Y LOS CUIDADOS DE LOS NIÑOS DISCAPACITADOS MENTALES COMO PRODUCCIÓN DOMÉSTICA

Abordar la asistencia y los cuidados de los niños discapacitados mentales como una producción doméstica consiste en analizar la organización cotidiana que se entabla en torno al niño. Como lo he sugerido más arriba, no es necesario que un niño sufra una discapacidad mental para que tal organización se despliegue a su alrededor. Dado que la dependencia es una característica de la infancia, podemos considerar que el hecho de criar un hijo es siempre una producción doméstica más o menos colectiva. Lo que es más específico al caso de los niños discapacitados mentales es que constituyen el objeto de profundos interrogantes: ¿De qué sufre exactamente? ¿De dónde proviene? ¿Es inteligente? ¿Podrá algún día subsanar (una parte de) su retraso? ¿Hasta qué punto es “un niño como los demás”?

A continuación detallaré estas dos actividades de producción (material y cognitiva) al tiempo que comenzaré a aplicarlas al caso particular de Nora.

A. GRUPOS DOMÉSTICOS Y CAUSAS COMUNES

Cuando le pedí al Sr. Vibert, padre de Nora, que me explicara las razones de la “elección” de la Escuela ABC (la pequeña estructura privada y sin subvención que Nora ha frecuentado entre 2001 y 2004), éste comenzó insistiendo sobre el hecho que no se trataba de una “elección”. Esta respuesta, que me hicieron muchos padres, sobre todo hombres¹⁰, expresaba el sentimiento de encontrarse frente a muy pocas soluciones con-

⁷ Llamo «caso» al conjunto de informaciones (entrevistas, observaciones, documentos) relativos a un niño. Mi protocolo de investigación consiste, de hecho, en seleccionar niños a partir de instituciones, para luego recoger el máximo de información sobre éstos, proveniente de diferentes puntos de vista (particularmente, entrevistas con el entorno).

⁸ Todas las personas del «caso» estudiado aquí han sido anonimizadas, los nombres son ficticios.

⁹ El esquema recapitulativo («Esquema general Nora») que se encuentra en el anexo permitirá una mejor comprensión.

¹⁰ Los padres, respecto particularmente de las madres, ponen el acento en las entrevistas sobre todo en las cuestiones institucionales, especialmente, en la falta de vacantes en los establecimientos susceptibles de recibir niños discapacitados mentales.

venientes para la asistencia a su hija. La perspectiva sociológica que adopto tiene por objetivo poner en perspectiva las elecciones de asistencia de las familias de niños discapacitados mentales, considerando no sólo las elecciones puntuales que tienen que hacer regularmente, sobre todo en materia de establecimientos, sino también la larga serie de elecciones implícitas que los ha llevado a organizar su vida cotidiana del modo en que lo han hecho al momento de conocerlos.

Para aprehender y objetivar esta organización, la noción de “grupo doméstico”¹¹ resulta de gran eficacia. Este término, que proviene de la antropología económica, ha sido importado a la sociología por Florence Weber (2002) para designar grupos de personas (en general emparentadas y a menudo, aunque no necesariamente, cohabitantes) que se organizan de manera cotidiana para asegurar la supervivencia de cada uno de ellos. Los grupos domésticos no tienen necesariamente una duración muy prolongada puesto que no constituyen grupos que se valen por sí mismos, cuyo objetivo sería su propia existencia simbólica (como es el caso, por ejemplo, de los “linajes”). Estos se consolidan, al contrario, en torno a lo que Sibylle Gollac llamó “causas comunes” (2003), es decir personas o bienes cuya preservación es juzgada como esencial y amenazada (una casa de familia, una persona mayor dependiente, un niño discapacitado mental) y que federan alrededor un colectivo activo de manera cotidiana (o al menos de forma regular durante el año). En el caso más simple de una pareja con un hijo pequeño, el grupo doméstico puede reducirse a la familia conyugal ; sin embargo, es frecuente que esta forma de solidaridad supere el marco estrecho de la pareja para englobar a personas no cohabitantes pero sí lo suficientemente presentes como para participar activamente en el mantenimiento de un bien o persona. Por otro lado, a la luz de esta definición, no resulta sorprendente que un individuo pueda pertenecer conjuntamente a varios grupos domésticos, incluso cuando la inversión personal que demanda cada causa común limite las posibilidades de pertenencia múltiple a tales colectivos.

Apliquemos estas nociones de grupo doméstico y de causa común al caso de Nora. En 2004, podemos distinguir, entre las relaciones entre los protagonistas que aquí nos interesan, cinco grupos domésticos, cada uno basado en una causa

común: un grupo doméstico se formó alrededor de Nora, joven discapacitada mental de 16 años en ese entonces, que incluía a sus padres (Sra. Poppa y Sr. Vibert, separados), su hermano Fabrice y su abuela materna. El Sr. Vibert pertenece, a su vez, a otros dos grupos domésticos: el que se ha constituido entorno a su hija más pequeña, Lea, y que incluye a su nueva pareja Claire Broussais; y el que se ha formado alrededor de su madre, dependiente desde hace poco tiempo y que vive cerca de su casa y cuenta con la ayuda de una de sus hijas. Por otro lado, la abuela materna de Nora pertenece a otro grupo doméstico, que incluye a su segunda hija (hermana de la Sra. Poppa) y sus dos hijos (de distintos padres, de los que se ha separado). Finalmente, la primera hija del Sr. Vibert, Nathalie, quien vive en el mismo edificio que su padre, forma un quinto y último grupo doméstico con su hija (Caroline, también discapacitada mental) y su nueva pareja.

Se trata aquí de comprender cómo se constituyeron estos grupos domésticos, cómo funcionan y qué incidencia tienen en las decisiones que atañen a Nora. El sólo examen del grupo doméstico que rodea a Nora no bastaría puesto que el objetivo no es solamente comprender por qué las personas que forman parte de tal grupo doméstico son miembros del mismo, sino también, comprender por qué otros no forman parte.

B. DEL DIAGNÓSTICO MÉDICO A LOS DIAGNÓSTICOS PROFANOS

La producción material que resulta del grupo doméstico está íntimamente vinculada a una producción cognitiva. La legitimación y el mantenimiento de la coherencia del conjunto dependen en efecto de la capacidad de los miembros del grupo doméstico para ponerse de acuerdo sobre las razones, los sentidos y las modalidades de su actividad colectiva. En el caso del mantenimiento de una casa de familia, los miembros del grupo doméstico constituido en torno de esa causa común deben, mínimamente, ponerse de acuerdo sobre la voluntad de preservarla y los medios para lograrlo. En el caso de los niños discapacitados mentales no sólo hace falta ponerse de acuerdo sobre las maneras, sino también hay que lograr representarse lo que el niño tiene, aunque más no sea para hacerse una idea de sus

¹¹ NdT: el término en francés es “maisonnée”.

necesidades. Por supuesto, este último interrogante supera el marco estricto de la producción doméstica y entra en resonancia con preguntas más generales que se hace siempre el entorno de un niño diferente, comenzando por sus padres, y que despiertan sentimientos de culpa, de duda, esperanza, desesperanza. La búsqueda de las causas de la discapacidad obedece así a lógicas psicológicas a la vez que productivas. Por ello, podemos decir que la búsqueda del diagnóstico forma parte plena de la actividad productiva del grupo doméstico.

¿Esta actividad no se delega, sin embargo, en las sociedades occidentales modernas, a los diversos especialistas del mundo médico? En un sentido estricto, el diagnóstico sólo puede ser producido por un médico o un psicólogo, a menos que se le otorgue un sentido más amplio, como lo hace el sentido común, que lo emplea en diversos ámbitos de la vida social. Yo querría utilizarlo aquí en un sentido específico, que supera el marco estrictamente médico sin por ello confundirse con la simple opinión enunciada. Llamo “diagnóstico completo” a una formulación coherente, oral o escrita, que, para describir el estado considerado como patológico de una persona, enuncia una o varias causas, un origen, describe los síntomas y formula posibilidades de evolución. El objetivo es poner en marcha, si no un “tratamiento”, al menos un acompañamiento susceptible de mejorar al máximo la situación de la persona en cuestión. Evidentemente, existen muchos “diagnósticos incompletos”, es decir, que no dan información sobre todos los planos citados. Si bien no puede haber diagnóstico sin descripción de los síntomas, consideraremos que la ausencia de certeza sobre la causa, el origen o las posibilidades de evolución permite igualmente hablar de diagnóstico (incompleto).

Esta definición del diagnóstico tiene la ventaja de no hacer referencia al estatus de aquel que lo enuncia. Es posible entonces aplicar esta noción, no sólo a los diagnósticos médicos (científicos y legítimos), sino también a los diagnósticos profanos¹², enunciados por otras personas que rodean a los niños discapacitados mentales, comenzando por su entorno familiar. Por supuesto, la calidad de aquel que enuncia el diagnóstico es fundamental para comprender la influencia que puede ejercer, pero veremos que el diagnóstico profano también puede tener peso.

1. Los diagnósticos médicos en cuestión

El acceso a un diagnóstico médico presenta para los padres de hijos discapacitados mentales numerosas “ventajas”: primero, muchas escuelas especializadas en niños discapacitados mentales exigen un diagnóstico (por ejemplo autismo, Síndrome de Down, etc.) para aceptar al niño. Luego, el diagnóstico puede responder a la angustia de los padres que se preguntan a menudo si la discapacidad de su hijo es o no su culpa. El diagnóstico puede tener una función de desculpabilización, sobre todo en el caso de una lesión neurológica o (incluso si algunos padres pueden sentirse “responsables”) una malformación genética. Finalmente, como lo muestran los análisis clásicos de E. Freidson sobre la enfermedad (1984), permite explicar un comportamiento inhabitual, desfasado respecto de las normas sociales. Para retomar el vocabulario de Freidson, la discapacidad revelada permite “la exención de las obligaciones normales”, es decir, que legitima un comportamiento ilegítimo.

Existen, sin embargo, varios inconvenientes. El primero es, por supuesto, el efecto de estigmatización que produce todo diagnóstico, en la medida en que marca la frontera entre lo normal y lo patológico. Ello es particularmente cierto en el caso de la discapacidad mental, que se define (a diferencia de la enfermedad, incluso mental) como un estado permanente y no transitorio. Al respecto, podemos hablar de performatividad del diagnóstico: crea la discapacidad a los ojos de personas que tal vez nunca habían pensado las cosas desde ese ángulo (de allí la dificultad de algunos padres para “aceptar” la discapacidad de su hijo). Para retomar esta vez los términos de E. Lemert (1964), la discapacidad constituye una “desviación secundaria”, es decir una característica que tiende a ser integrada en la definición de la personalidad de su portador, tanto por el entorno como por la persona misma.

Esta ambivalencia es aún más importante cuando el diagnóstico es incierto y no desemboca en una asistencia eficaz. En el caso de la discapacidad mental, los conocimientos médicos son todavía inciertos y existe probablemente una gran cantidad de patologías genéticas o neurológicas no identificadas todavía, responsables de discapacidades mentales. Por otra parte, la fron-

¹² Cf. por ejemplo, Barthe 1990, donde el autor utiliza la noción de “diagnóstico profano” en un sentido cercano al definido aquí.

tera entre lo normal y lo patológico en materia de discapacidad mental es objeto de un debate vivo y perpetuo, especialmente en el ámbito de las ciencias humanas y sociales¹³.

Estas cuestiones se traducen, en el campo del estudio de la discapacidad mental, en la existencia de numerosas teorías y enfoques en competencia, ninguno de los cuales detenta la legitimidad suficiente para desestimar a los otros. La principal oposición se ubica, a mi criterio, entre los enfoques que podríamos calificar como fisiológicos (búsqueda de malformaciones genéticas y de disfuncionamientos neurológicos) y los enfoques psicológicos¹⁴. Estas oposiciones son relevadas por sistemas institucionales también en competencia.

Más allá de los enfoques internos al campo de la discapacidad mental, existen otros campos vecinos. Así, la distinción entre discapacidad mental (que sería, caricaturizando un poco, innata, no evolutiva y que desemboca en limitaciones intelectuales) y la enfermedad mental (adquirida, aguda o crónica y que no afecta la inteligencia), estructura altamente los campos de la asistencia institucional de las personas afectadas. Sin embargo, cuando nos ocupamos de los casos particulares, como el de Nora, la distinción entre discapacidad y enfermedad mental no es para nada evidente, aunque en la distinción institucional los debates sean importantes. La madre de Nora intenta distinguirla al máximo de la categoría de enfermos mentales, lo que resulta evidente en el fragmento de nuestra primera entrevista, que cito a continuación¹⁵:

“En el ámbito de la psiquiatría, nunca tuve el menor diagnóstico, nunca. Nunca me han dicho: ‘Su hija tiene esto’. Quiero decir, me han dicho: ‘No es autista’, me han dicho: ‘No es psicótica’. ‘Puede girar un poco, ligeramente, en torno a la psicosis’, me han dicho, en este caso era una especialista en psicomotricidad. Me han dicho: ‘No es psicótica, no es autista (*piensa*) no tiene trastornos graves de comportamiento (*busca las palabras*) no tiene el síndrome de esto o de aquello’, pero nunca me han dicho... (*se interrumpe*)”.

La Sra. Poppa juega aquí sobre los distintos (no)diagnósticos que le han dado, para poner entre paréntesis aquel que intenta descartar: ‘Puede girar un poco, ligeramente, en torno a la psicosis’. Destaquemos las precauciones del lenguaje (¿agregadas por la Sra. Poppa?): “un poco”, “ligeramente”, “en torno”; la mención del estatus de la enunciante: “una especialista en psicomotricidad”, es decir alguien cuya autoridad es menor que la de un psiquiatra, por ejemplo. Finalmente, la forma en que la Sra. Poppa ha enmarcado el enunciado con uno contrario: “No es psicótica”.

Como lo ilustra claramente este ejemplo, la competencia interna al campo de los especialistas de la discapacidad mental desemboca en su puesta en competencia. En estas condiciones, las ventajas e inconvenientes que procura cada tipo de diagnóstico pueden entrar en línea de cuenta y empujar a las familias de los niños discapacitados mentales a dirigirse hacia tal o cual segmento del campo de los especialistas de la discapacidad (aun cuando pesen muchas obligaciones sobre su orientación en este campo).

Ello no implica, por supuesto, negar la importancia de los diagnósticos médicos para el entorno de los niños discapacitados mentales, sino, más bien, poner en evidencia que uno o varios diagnósticos profanos –que nunca son reflejo estricto de los diagnósticos médicos aun cuando en ellos se inspire– son producidos al interior del grupo doméstico. Veamos ahora las principales formas que pueden adquirir.

2. Las formas de los diagnósticos profanos familiares

A la vista del conjunto de mis entrevistas, propongo reconstruir las grandes categorías del diagnóstico profano familiar basándome, por un lado, en la oposición ya mencionada entre enfoque psicológico y enfoque fisiológico; por el otro, en la oposición entre diferencia de grado y diferencia de naturaleza. De hecho, podemos distinguir dos grandes formas de representarse

¹³ Estos debates tratan sobre el valor de la medida del QI o incluso sobre la cuestión de saber si se puede hablar de una “invención de la infancia anormal”, para retomar los términos de Francine Muel (1975), en el momento de la creación de las clases de perfeccionamiento, a fines del siglo XIX, que habrían servido, fundamentalmente, para separar de las clases comunes a los alumnos indisciplinados de las clases populares, llevados a los bancos de la escuela por la democratización escolar de las leyes Ferry. Otros autores como Monique Vial (1990) intentan, al contrario, demostrar que la iniciativa de la creación de estas clases no hay que buscarla del lado de las demandas de los maestros, sino más bien de los médicos y de los políticos, lo que invalida, al menos parcialmente, el análisis precedente. En el centro de estas controversias se encuentra la naturaleza (¿social?) de la “anormalidad”.

¹⁴ Aunque podríamos subrayar numerosas subdivisiones, también en competencia, al interior de cada uno de estos vastos conjuntos.

¹⁵ El esquema general que se encuentra en anexo recapitula las entrevistas en torno a Nora y su cronología.

la diferencia entre un niño llamado discapacitado mental y un niño llamado normal. Decimos que este niño tiene un retraso con respecto a la norma, que no se desarrolla tan rápido como la mayoría de los niños, que es más lento, menos despabilado, menos despierto, que es “limitado”, que “no aparenta su edad” y así nos encontramos en el modelo de la diferencia de grado. Si decimos que es simplemente diferente, que tal vez tenga un retraso en algunos ámbitos pero es avanzado en otros, que tiene facilidades, dotes particulares pero que, al contrario, es incapaz de efectuar cosas muy banales, estamos en el modelo de la diferencia de naturaleza. Definir la discapacidad como una diferencia de grado es, ante todo, continuar esperando una “vuelta a lo normal”. En cambio, considerar que su hijo es diferente “por naturaleza”, es una forma de desculpabilizarse (“no hay nada que podamos hacer, no es como los demás”), de valorarlo considerándolo de un modo diferente al del signo de la falta o el retraso, al tiempo que permite distinguirlo de los niños retrasados (en cuanto a la escolaridad) por razones familiares y sociales.

Tenemos, pues, cuatro categorías potenciales que son, a su vez, maneras muy diferentes de identificar a su hijo, que desde el exterior se tienden a agrupar bajo la misma etiqueta de “discapacidad mental”. Aun cuando casi todos los padres hablan de “discapacidad”, puesto que saben que es la palabra que utiliza una gran cantidad de personas frente a este tipo de problemas, las palabras que prefieren emplear son, a menudo, diferentes. Aquí vemos, de manera grosera, los diferentes términos asociados a estas categorías:

	Diferencia de grado	Diferencia de naturaleza
Enfoque psicológico	Retraso	Diferencia
Enfoque fisiológico	Disfuncionamiento	Patología

Estos diagnósticos profanos no permanecen fijos de una vez por todas: es muy frecuente que se comience pensando en una diferencia de grado sin fundamento fisiológico (cuadro superior izquierdo), para, poco a poco, descubrir nuevos índices que hacen inclinarse hacia otro

de los diagnósticos mencionados. Esta primera forma de caracterizar al niño tiene el inconveniente de no distinguir el fracaso escolar (como tampoco otras dificultades) debido a la discapacidad del fracaso escolar debido a razones familiares o sociales.

Existen muchas formas de evitar esta asimilación. Primero, se puede buscar un diagnóstico neurológico y pensar a su hijo en términos de “disfuncionamiento”. Este debe, en general, buscarse activamente, lo que moviliza recursos económicos y requiere poder apoyarse en una red social o sobre una familiaridad con el mundo médico. Luego, la afirmación de una diferencia de naturaleza, sobre todo si no está validada por la existencia de un diagnóstico médico fisiológico (por ejemplo, malformación genética), descansa sobre una valorización de la diferencia más extendida en las clases medias y altas que en las clases populares. No es sorprendente, pues, que en mi muestra los miembros de las clases populares estén sobre-representados en la categoría “retraso”, mientras que los de clases altas lo estén en las categorías “diferencia” y, en menor medida, “disfuncionamiento”.

El diagnóstico profano de la Sra. Poppa sobre Nora proviene claramente de la categoría “diferencia”. Cuando la Sra. Poppa evoca la discapacidad de su hija, lo hace en términos de “discriminación”, comparando las dificultades de su hija para insertarse socialmente a las de otras poblaciones discriminadas:

“Eh, cuando usted hablaba recién de discapacidad mental, yo le repito que, para mí, Nora no es discapacitada mental –y no es una forma de tranquilizarme–, es una discapacidad social, eso. Lo que desearía, pues, es una sociedad (*busca las palabras*) ideal, quiero decir una sociedad donde se respete a la gente a pesar de sus diferencias y (*busca las palabras*) eso concierne no sólo a Nora. Concierne (*busca las palabras*) cualquiera sea su diferencia, su color, su raza etc., una sociedad donde se respete a los individuos”.

La noción de “diferencia” le permite hacer fácilmente este paralelo con las discriminaciones raciales y ubicarse simbólicamente bajo el lema del “derecho a la diferencia”, borrando así el carácter particularmente estigmatizante de la discapacidad mental.

Sin embargo, como veremos, los otros miembros del grupo doméstico no comparten necesariamente este diagnóstico profano. ¿Cómo pueden coexistir en un mismo grupo doméstico diferentes diagnósticos profanos? ¿Cuál es la

consecuencia de esta “disonancia” en la asistencia y los cuidados de Nora? Ahora es cuestión de articular, sobre este caso particular, las dos herramientas evocadas: el grupo doméstico y los diagnósticos profanos.

II. DIAGNÓSTICOS PROFANOS Y GRUPOS DOMÉSTICOS A PRUEBA DE UN CASO PARTICULAR

A. GRUPO DOMÉSTICO Y DIAGNÓSTICOS PROFANOS: UNA ARTICULACIÓN PROBLEMÁTICA

Una de las particularidades de este caso es que ofrece una sorprendente diversidad de diagnósticos profanos, incluso al interior del grupo doméstico que rodea a Nora. Esta situación, atípica pero no aislada (¿única?) de mi corpus, resulta, por un lado, de la falta de una clara determinación de la discapacidad de Nora en el plano médico, por el otro, del vínculo potencial que se puede establecer entre la separación de los padres de Nora y sus dificultades. De hecho, lo que opone a los diferentes protagonistas es, fundamentalmente, la cuestión del origen de la discapacidad.

A pesar de reservas aparentes (“parecería que las cosas están vinculadas”), que se deben sobre todo a que la Sra. Poppa sabe que no todos comparten su punto de vista, más que a una duda de su parte, ésta cree seriamente que la separación es la responsable de las dificultades de su hija. Al final de la entrevista, vuelve sobre el tema y esboza una teoría más general del origen de las discapacidades no identificadas, que estarían, con frecuencia, vinculadas (¿debidas?) a rupturas precoces con uno o los dos padres (opciones debidas a abandonos, muerte de uno de los padres, etc.).

Fabrice, el hijo mayor de la Sra. Poppa, también está convencido de que las dificultades de su hermana son de naturaleza psicológica. Su convicción de que las dificultades de su hermana se deben principalmente a la separación de sus padres es aun más clara que en el caso de la madre. Para él, la “culpable” es claramente la nueva compañera de su padre, Claire Broussais. Por otra parte, no da el mismo contenido que su madre a la hipótesis de los problemas psicológicos. Según Fabrice, las dificultades de Nora son psicológicas en el sentido que ella pone poco de su parte, es “gandula”, en cierto modo le viene bien no querer aprender. Nora, como Peter Pan

(película que le encanta y que citan a menudo Fabrice y su madre para hablar de Nora), no querría crecer.

Nathalie Vibert, la hija mayor del Sr. Vibert, no se aleja demasiado de esta óptica. Su diagnóstico profano está muy influenciado por la discapacidad de su propia hija, Caroline, a quien se le ha detectado una lesión en el cerebro. Según ella, aunque las angustias y los problemas de su hija puedan venir del disfuncionamiento neurológico, Caroline tiende a sumar un plus, a hacer teatro para que sus padres (también separados) se ocupen de ella. Del mismo modo que la Sra. Poppa y Fabrice, acredita la hipótesis de un origen psicológico para las dificultades de Nora, en el que los padres quedan atrapados. Estima, por otra parte, que si a Nora “le hubieran dado un cachete de vez en cuando”, o “una vez en la vida una pequeña bofetada”, “tal vez reaccionaría”. En una palabra, reprocha a la Sra. Poppa y sobre todo a su padre, el ser demasiado permisivos.

Durante la entrevista que tuve con él, el Sr. Vibert permaneció de lo más evasivo sobre esta cuestión. No niega que los problemas de su hija puedan ser en parte psicológicos. Pero al mismo tiempo, suma hipótesis para concluir en un diagnóstico impresionista del que no se recorta ninguna figura clara y coherente. Todo, sin mencionar la separación.

Si el Sr. Vibert se cuida para no evocar la separación y sus eventuales consecuencias, lo que conduciría a ponerlo en posición de acusado, su madre es más clara sobre este punto y tiene un discurso que se opone en todos los puntos al de su nieto Fabrice. Para ella, Nora tiene una patología genética no identificada y la separación de sus padres nada tiene que ver con sus dificultades. Recuerda haber encontrado a Nora extrañamente “floja” antes de la separación de sus padres y concluye que tenía una “debilidad” innata. Una perspectiva bastante cercana a la de Claire Broussais, la nueva compañera del Sr. Vibert que, aunque manteniéndose prudente, parece inclinarse por un origen genético.

En la madre del Sr. Vibert, la creencia en un origen genético más que psicológico tal vez se deba, también, a un efecto de generación, dado que la vulgarización de los enfoques psicológicos, en el campo de la discapacidad como en otros, se ha desarrollado a partir de los años 1970. Esta hipótesis permite temperar la sorpresa inducida por la posición de la abuela materna de Nora, quien también se inclina por una pato-

logía genética a pesar de su implicación al lado de su hija, en el grupo doméstico de Nora. Las versiones de las dos abuelas sólo difieren en un punto: el lado de la familia “incriminada” en la transmisión del hipotético gen deficiente, es decir la otra...

Si consideramos el conjunto de diagnósticos profanos que acabamos de tratar, la pertenencia al grupo doméstico constituido alrededor de Nora no parece vinculada a un diagnóstico profano en particular. Si la Sra. Poppa y su hijo Fabrice tienen una visión casi idéntica del asunto, la posición del Sr. Vibert es menos clara y la de la abuela materna es francamente divergente. Además, la opinión de Nathalie (la primera hija del Sr. Vibert) es bastante cercana a las de la Sra. Poppa y de Fabrice, aunque no pertenezca a su grupo doméstico. ¿Debemos, pues, concluir que producción material y producción cognitiva son, a fin de cuentas, independientes?

Estimo, a pesar de todo que hay que mantener la hipótesis de la dependencia, pero sin imaginar que el vínculo entre estas dos formas de producción es mecánico. Para comprender las divergencias que acabo de poner en evidencia, otros elementos deben ser introducidos en el análisis. Primero, las posiciones al interior del grupo doméstico no son equivalentes. Las diferencias destacadas entre los puntos de vista de la Sra. Poppa y de su hijo Fabrice resultan productivas en una lógica de grupo doméstico, por cuanto permiten distinguir roles: la Sra. Poppa se ocupa de su hija la mayor parte del tiempo mientras que Fabrice está para empujarla un poco, eventualmente, regañarla. Hay que decir que Fabrice también es, aunque en menor medida, una causa común del grupo doméstico. Todavía es estudiante y no trabaja. Su madre da mucha importancia a sus logros escolares y considera que él también debe ser protegido, aun cuando cuente con él para relevarla, tarde o temprano, con su hermana, lo que él piensa hacer.

Por otra parte, Fabrice sigue de cerca las decisiones que se toman respecto de su hermana y da su opinión. No es el caso de la madre de la Sra. Poppa, que se las arregla siempre seguir la opinión de su hija y no conoce en absoluto los pormenores de las elecciones institucionales que se hacen para Nora. Por ello, el hecho que su diagnóstico profano sea diferente de los de la Sra. Poppa y de Fabrice no tiene gran importancia: se cuida para no abordar el tema y no tiene necesidad de hacerlo dado que no se implica en las decisiones que conciernen a Nora.

En cuanto al Sr. Vibert, éste parece particularmente preocupado, tanto en entrevistas como en lo cotidiano, por no dejar translucir su diagnóstico profano. Su entorno sólo puede hacer conjeturas, como Fabrice (“no, la cosa es que el origen de todo esto es, igual, la separación, creo que mi padre es conciente de eso, nunca lo he hablado con él, pero creo que es así”), o bajar los brazos, como Nathalie, ante la imposibilidad de obtener una respuesta clara de su parte (“tenemos muchos problemas para hablarnos, no es muy comunicativo”).

En definitiva, y a la luz de estos elementos nuevos, el vínculo entre la pertenencia a un grupo doméstico y el diagnóstico profano no es tan débil, a condición de tener en cuenta los roles de cada uno (simple ejecutante, recurso en caso de necesidad, pieza maestra del dispositivo de asistencia) y de la disimulación posible de las opiniones discordantes. Queda, sin embargo, un enigma: la no pertenencia de Nathalie al grupo doméstico que se ocupa de Nora, aun cuando la presencia de su propia hija discapacitada hubiera podido facilitar el acercamiento y la puesta en común de los problemas cotidianos, sobre todo dado que Nathalie vive en el mismo edificio que su padre. Para comprender esta situación paradójica, se impone estudiar la historia de los diferentes grupos domésticos que gravitan alrededor de Nora.

B. FUSIÓN Y DISYUNCIONES: LAS FRONTERAS MOVEDIZAS DE LOS GRUPOS DOMÉSTICOS

En 1986, dos años antes del nacimiento de Nora, un grupo doméstico bastante numeroso reúne al Sr. Vibert, la Sra. Poppa (quienes viven en pareja), su hijo Fabrice, Nathalie (hija mayor del Sr. Vibert) y sus respectivos padres (la madre de la Sra. Poppa se ha vuelto a casar). La hermana de la Sra. Poppa, quien vive entonces con su primera hija y el padre de ésta, también en París, tiene una relación distante con su hermana pero solicita a menudo a su madre y su padrastro.

Nueve años más tarde, en 1995, las cosas han cambiado bastante. Ha nacido Nora y sus padres se han separado. El Sr. Vibert continúa ocupándose activamente de Nora, a pesar de la difícil relación con su ex durante los primeros años. Nathalie se ha ido a vivir de manera independiente, primero en pareja, luego sola. El padre del Sr. Vibert ha fallecido y el estado de su madre comienza a degradarse, de allí su partici-

pación menor en el cuidado de sus nietos (ella y su marido solían llevar de vacaciones a Fabrice durante uno o dos meses, cosa que nunca hará con Nora). Finalmente, la hermana de la Sra. Poppa se ha separado y vive sola con su hija, ayudada por su madre.

Nueve años más tarde, en 2004, los contornos de los grupos domésticos han vuelto a cambiar radicalmente. Podemos distinguir, como hemos hecho más arriba, basándonos en las diferentes causas comunes identificadas (niños o personas mayores dependientes), cinco grupos domésticos diferentes. Intentaré ahora explicitar los mecanismos que han dado nacimiento a estos cinco grupos.

1. Grupos domésticos y trayectorias familiares

Como ya lo hemos notado, desde 1987 la cooperación entre la Sra. Poppa y su hermana, que viven en el mismo barrio de París, es poca. Varias desavenencias, en cuyos detalles ha sido difícil entrar durante las entrevistas, explican la frialdad de las relaciones entre las hermanas. No obstante, ambas recurren con frecuencia a su madre, quien también vive en el mismo barrio. Sus demandas son, sin embargo, diferentes. Sobre todo a partir del nacimiento de Nora (puesto que Fabrice había estado a cargo más bien de su abuela paterna), la Sra. Poppa le pide participar en la asistencia material de su hija. Su hermana la solicita más en un plan financiero. Hay que decir que la situación social de las hermanas difiere notablemente. Sus abuelos eran agricultores polacos. Llegados a Francia en los años 1930, ocuparon empleos subalternos. En la generación de la madre de la Sra. Poppa, ésta fue la única de su fratría en crecer tanto en la jerarquía social, pasando de una formación de dactilógrafa a un puesto de secretaria de dirección y de impresión en un gran periódico francés, “gracias a sus maridos”, según sus propios dichos. Sus dos hijas dejan rápidamente los estudios y siguen caminos diferentes. Ambas tienen el “enchufe” de su madre para entrar al periódico para el cual trabajan ella y su segundo marido. Pero la Sra. Poppa se forma trabajando como periodista, en tanto que su hermana deja el mundo del periodismo y de la imprenta y termina como empleada bancaria. Además, mientras que la Sra. Poppa vive varios años con el Sr. Vibert, cuadro bancario, su hermana mantiene relaciones de corta duración con dos hombres de profesiones inestables (tendrá un hijo con cada uno).

La heterogeneidad social de la fratría Poppa, fruto de una trayectoria familiar ascendente, constituye probablemente una explicación estructural de las desavenencias recurrentes que impiden a la Sra. Poppa y a su hermana mantener relaciones de cooperación. El ejemplo de la fratría del Sr. Vibert permite ilustrar nuevamente la hipótesis de que la heterogeneidad social de una fratría hace menos probable el establecimiento de relaciones de cooperación. Una vez más, el Sr. Vibert, que ocupa un puesto importante en un banco de negocios, es el único de su fratría en haber conocido tal ascenso social, puesto que el resto de su familia está compuesta fundamentalmente por pequeños comerciantes. Hete aquí que al igual que en el caso de los Poppa, las relaciones entre el Sr. Vibert y sus hermanos y hermanas son tensas y éstos no participan en la asistencia y los cuidados de Nora. Cuando, en 1995, el estado de salud de la Sra. Vibert se degrada tanto que necesita asistencia, se crea un nuevo grupo doméstico a su alrededor, que incluye al Sr. Vibert (que vive en el mismo barrio que su madre) y a una de sus hermanas (quien alberga regularmente a su madre en una casa en las afueras de París).

2. Caroline y Nora: ¿Dos causas comunes distintas?

Como podemos ver en la configuración de 2004, han aparecido dos nuevos grupos domésticos con respecto a la configuración de 1995. Con el nacimiento de Lea, la hija del Sr. Vibert y su nueva compañera, Claire Broussais, se crea un grupo doméstico que nuclea sólo a la pareja, tal como era de suponerse. Al contrario, la independencia del grupo doméstico formado por Nathalie, Caroline (su hija discapacitada), y su actual compañero (que no es el padre de Caroline) es, como se ha mencionado, de lo más sorprendente.

Primero, diferencias de posición social entre Nathalie, por un lado, y la Sra. Poppa y el Sr. Vibert, por el otro, hacen la cooperación difícil. Nathalie, primera hija del Sr. Vibert, ha tenido una escolaridad difícil –en parte en internado– y ha retomado tardíamente una formación para ser asistente social.

La distancia social que separa a Nathalie de su padre y su madrastra hace la fusión de grupos domésticos difícil en la medida en que se traduce, fundamentalmente, en principios educativos difícilmente compatibles y en elecciones opues-

tas sobre el plano de la escolarización. Pero eso no es todo. Además de estas diferencias en las formas de hacer y en las decisiones tomadas, las relaciones entre Nathalie, su padre y su madrastra son complicadas debido a un conflicto latente, aunque nadie es capaz de decirme de qué se trata. Para éstos, Nathalie estaría “celosa” de Nora (de quien su padre se ocuparía más que de ella). Para Nathalie, el Sr. Vibert y la Sra. Poppa estarían “celosos” del “logro” relativo de Caroline respecto de Nora. He encontrado casos similares de acusaciones de celos en otra investigación (Eideliman 2003b). Mi conclusión era que tales acusaciones apuntaban, en general, a personas que rechazaban el pasaje de un “vínculo formal de parentesco” (grado de parentesco, como padre, tía, cuñado, nuera, etc., induciendo deberes y normas de comportamiento) a una “relación de parentesco” (relación concreta y cotidiana que se instala de a poco entre dos personas emparentadas, cambiando eventualmente las normas que se desprenden del vínculo formal de parentesco). El mismo análisis es aplicable aquí. Según la Sra. Poppa y su madre, Nathalie se habría apartado ella misma puesto que no aceptaría que su padre dedique tanto esfuerzo a Nora y tan poco a ella. El Sr. Vibert no trataría a las dos hijas con igualdad. Hemos visto más arriba cómo la Sra. Poppa representaba su relación con Nathalie llamándola su “tercer hijo” cuando habla de su período de cohabitación, pero reubicándola en su lugar de “hijastra” para justificar la separación de los dos grupos domésticos. Constitución de grupos domésticos y reorganización de las relaciones de parentesco van juntas.

Nathalie, que se siente muy aislada y que sufre la mala relación que tiene con su padre, adopta al respecto una actitud defensiva y busca revertir el argumento de los celos contra sus detractores, aun si, como ella misma lo dice, la palabra está mal elegida. Lo que Nathalie llama “celos” es en realidad una forma de violencia simbólica: su padre y su madrastra, que la dominan socialmente y con quienes las relaciones son conflictivas, le imponen el recorrido de Nora como horizonte para Caroline, aunque nunca de manera explícita. Todo esto ayuda a comprender por qué Nathalie hace todo lo posible por distinguir a Caroline de Nora. También dota de sentido su compromiso con el mundo de la discapacidad: encuentra otras perspectivas para Caroline, al tiempo que arma para luchar contra la dominación de su padre y su madrastra. En estas condiciones, la separación de los grupos

domésticos de Nora y Caroline ya no tiene nada de sorprendente.

3. En el cruce de los grupos domésticos

Como ya hemos comprendido, el Sr. Vibert ocupa en 2004 una posición central por cuanto pertenece a tres grupos domésticos diferentes, en los que siempre es el único elemento común. Primero, se ocupa de su madre, que sigue viviendo sola en su domicilio, en el mismo barrio que él y cuya dependencia es cada vez más acentuada. En la gran mayoría de los casos, va, solo, a visitarla y se apoya en una ayuda a domicilio. A veces lleva a Nora o a Lea para que vean a su abuela pero no se puede decir que su madre esté incluida en uno de los dos grupos domésticos.

Esta separación de grupos domésticos es aun más clara entre el de Nora y el de Lea. Primero, aunque Nora pase casi todos los fines de semana y una parte de las vacaciones con el Sr. Vibert, no podemos decir que Claire Broussais participe realmente en la asistencia y los cuidados de Nora. La Sra. Poppa lo ha prohibido formalmente y, aunque se haga algunas ilusiones sobre la eficacia de su prohibición, es cierto que Claire Broussais se encuentra, de hecho, excluida del grupo doméstico de tiene a cargo a Nora. Remite su rol en cuanto a Nora al aspecto práctico y no se ocupa de nada vinculado a su escolaridad. La Sra. Poppa sueña con borrar al máximo a Claire Broussais de la vida de su hija e intenta persuadirse por todos los medios de que no existe ninguna relación entre ellas.

La reticencia de la Sra. Poppa respecto de la residencia en alternancia como forma de tenencia va en el mismo sentido. No quiere que Nora se reparta entre dos grupos domésticos e intenta mantener contra viento y marea un único grupo doméstico integrando al Sr. Vibert, que se pliega bastante bien a los diversos arreglos que implica esta solución, al tiempo que construye, aunque no lo admita la Sra. Poppa, un segundo grupo doméstico en torno a su hija más pequeña. Del exterior, es sencillo creer, como lo hace la madre de la Sra. Poppa, por ejemplo, que la nueva pareja del Sr. Vibert no es muy sólida y que está arrollado por su ex-mujer. En realidad, ocurre simplemente que el nuevo grupo doméstico del Sr. Vibert es invisible desde el grupo doméstico que tiene a cargo a Nora.

El Sr. Vibert, que se sitúa en el cruce de tres grupos domésticos, hace, pues, todo lo posible

para mantener cerradas las fronteras que los separan, particularmente, entre el grupo doméstico de Nora y el de Lea. Lo que explica, por otro lado, que sea tan difícil hacerlo hablar de estas cuestiones, tanto en entrevista como fuera. Su papel es, justamente, el de impedir que circule información para mantener este precario equilibrio que le permite tener una “doble vida” de padre. Teniendo en cuenta que Nathalie y su hija no pueden ser integradas a ninguno de estos grupos domésticos, no resulta extraño que el Sr. Vibert tenga poco tiempo para dedicarles. Se contenta con algunas visitas y ayudas puntuales, evitando al máximo los conflictos.

A partir de la comprensión de la estructura de estos grupos domésticos, ahora es cuestión de abordar la asistencia y los cuidados cotidianos de Nora en su conjunto y sacar conclusiones más generales.

III. DIAGNÓSTICOS PROFANOS Y ASISTENCIA INSTITUCIONAL

¿Cómo comprender, a partir de lo que prece-
de, el recorrido escolar e institucional de Nora?

EL RECORRIDO ESCOLAR DE NORA

1990-1995: Jardín de infancia (2 años en primera sección, 1 en media, 2 en superior)

1995-2000: CLIS en un establecimiento privado (un mes en la Escuela ABC en 96-97 luego regresa a la CLIS; último año de escolaridad común con escolarización a domicilio en paralelo)

2000-2001: Hospital de día medio tiempo + escolarización a domicilio

2001-2004: Escuela ABC

2004-2006: IMPRO

Hasta el año 2000, la prioridad es la integración escolar, lo más clásica posible. Al no poder mantener a Nora en una clase común, en 1995 se la dirige a una CLIS, en el ámbito privado. En el comienzo de clases de 2000, se hace un intento en un hospital de día, que termina siendo un estrepitoso fracaso, Nora es literalmente arrancada del establecimiento por sus padres, quienes deciden ponerla, durante tres años, en una

pequeña escuela privada fuera de contrato, que pone el acento sobre lo escolar. Finalmente, en 2004, a comienzos del año escolar, Nora vuelve a la educación especial, no a una clase sino a un establecimiento especializado.

Si consideramos los diferentes miembros del grupo doméstico que rodea a Nora, es innegable que la Sra. Poppa es quien parece tener el mayor peso. Como ya lo hemos visto, ésta considera que Nora tiene trastornos psicológicos (causa) vinculados a la separación de sus padres (origen), que la hacen una niña “diferente”, es decir, plenamente realizada y feliz, muy sensible, pero incapaz de plegarse a las obligaciones del aprendizaje, especialmente el escolar (síntomas). Sus perspectivas de evolución son inciertas puesto que parece crecer muy lentamente (perspectivas). Necesita un marco intensivo y protector pero también una incitación fuerte a aprender (tratamiento). Este diagnóstico, por más completo o influyente que fuera, no puede bastar para dar cuenta de la sinuosidad del recorrido escolar/institucional de Nora. ¿Cómo explicar, por ejemplo, el paso de Nora por IMPRO?

Evidentemente, el vínculo entre diagnósticos profanos y asistencia institucional no es tan simple. Mi primera hipótesis es que no basta con determinar en el interior del grupo doméstico el diagnóstico profano que se impondría para comprender la asistencia institucional elegida. Hace falta, al contrario, tomar en cuenta el conjunto de estos diagnósticos profanos, incluso también algunos otros. Es cierto, las decisiones últimas siempre son tomadas por una o dos personas. En este caso, son la Sra. Poppa y el Sr. Vibert quienes tienen la “responsabilidad” de las decisiones que se toman respecto de Nora. Pero las decisiones que son tomadas por el o los “responsable(s)” están influenciadas por todo un conjunto de diagnósticos profanos, comenzando por los de los miembros del grupo doméstico que rodea a la niña. El rol de Fabrice es, por ejemplo, manifiesto puesto que, mientras que la Sra. Poppa y el Sr. Vibert se oponían sobre el paso de Nora por IMPRO, éste ha participado activamente en las visitas del establecimiento y se ha ubicado explícitamente a lado de su madre, argumentando que el establecimiento le parecía nuevo, moderno, y dinámico. Durante la segunda entrevista con la Sra. Poppa, centrada sobre esta cuestión de la elección del nuevo establecimiento, ésta da la palabra a su hijo cuando se trata del efecto que les ha hecho este instituto. Hay, pues, más allá de la lógica de responsabilidad, una

lógica de poder¹⁶ que hace que algunos diagnósticos profanos pesen con un peso especialmente importante en las decisiones de los responsables. En este caso, la opinión de Nathalie, que no forma parte del grupo doméstico que se ocupa de Nora, ha tenido mucho peso puesto que ella fue quien habló por primera vez de este establecimiento a la Sra. Poppa y al Sr. Vibert y quien les aconsejaba desde hacía mucho tiempo que pasaran a la educación especial diciéndoles que mantener a Nora fuera de todo circuito corriente era suicida para su futuro. Es, así, apoyada por los propios hijos del Sr. Vibert (Nora estaba muy contenta de ir al instituto durante las prácticas que realizó). La Sra. Poppa logró imponer esta orientación a su antiguo compañero.

Que otras personas del entorno de Nora, incluidas en el interior de su grupo doméstico, se inclinen por un origen fisiológico de sus trastornos tiene consecuencias sobre la opinión y las decisiones tomadas por la Sra. Poppa. Cuando la orientación a un IMPRO era posible, ésta sigue, en efecto, aunque sin creer completamente, una nueva pista diagnóstica. Ha escuchado hablar, por una amiga, de las consecuencias posibles de una alergia a la lactosa y encuentra grandes parecidos entre los síntomas descritos y lo que ella observa en Nora. Además, como ya me lo había dicho Nathalie, la Sra. Poppa me confirma que acepta que Nathalie asocie a Nora en la búsqueda de una anomalía genética, que va a encarar respecto de su hija. Nathalie ya no tolera estar “en una nebulosa” y quiere saber si Caroline tiene, sí o no, además de su anomalía neurológica, una anomalía genética. La conjunción de estos dos giros (nueva orientación, nueva pista diagnóstica) muestra la plasticidad del diagnóstico profano, sobre todo respecto del diagnóstico médico. Nunca queda fijo de una vez por todas y está abierto a todo tipo de influencias. Pero, fundamentalmente, no está consignado en ningún sitio y no dispone de los soportes institucionales con los que cuenta el diagnóstico médico (definición de las patologías en diccionarios, constitución de asociaciones entorno a discapacidades identificadas médicamente, mediatización, etc.), por lo que es más flexible y puede adaptarse rápidamente a una nueva situación. En este caso, esta nueva pista fue abandonada rápido y la Sra. Poppa no hace ninguna alusión al respecto en nuestra tercera entrevista.

A pesar de la ruptura en el recorrido institucional de Nora que representa la orientación en IMPRO, ésta subraya, sin embargo, una continuidad importante: la elección para Nora de un entorno protector y estimulante. Tanto para la Escuela ABC como para la IMPRO en la cual está actualmente, las discusiones han versado sobre el ambiente de estos establecimientos, las condiciones de seguridad, la simpatía que inspiraba(n) la o las directora(s) y el tipo de niños que asistían. En lo que respecta al IMPRO, el temor principal (sobre todo del Sr. Vibert, pero también, en menor medida, de la Sra. Poppa) era que el instituto recibía muchos niños “más gravemente discapacitados que Nora”, sobre todo niños con Síndrome de Down, lo que podía ser perjudicial para su desarrollo. La simpatía por la directora, el dinamismo del equipo y el acento puesto en la seguridad han tranquilizado finalmente a la Sra. Poppa, quien no veía mal el hecho de que por una vez, Nora fuera valorizada respecto de sus compañeros. Para comprender la extrema importante acordada al establecimiento en sí y a los niños que recibe, debemos avanzar una nueva hipótesis: dada su plasticidad, el diagnóstico profano es particularmente sensible a la imagen que un establecimiento puede dar del niño. En otros términos, si el diagnóstico profano es un elemento esencial en la elección de un establecimiento, este último tiene efectos sobre el diagnóstico profano. Escolarizar a su hijo en un instituto donde los otros niños son “más gravemente discapacitados” que él, es no sólo “tirarlo hacia abajo”¹⁷, en cuanto al aprendizaje, sino también “tirar hacia abajo” su propio diagnóstico profano. El miedo a que el niño se identifique con sus compañeros es muy fuerte y se expresa sobretudo en la propensión a la imitación de los niños discapacitados mentales. Y a fuerza de imitar niños más discapacitados, puede volverse como ellos; salvo que siempre lo haya sido. Este fenómeno de “contaminación” aparece muy bien descrito por Erving Goffman sobre los delincuentes y su transposición a los niños discapacitados mentales me parece totalmente pertinente:

“La identidad social de aquellos con los que se encuentra un individuo puede servir de fuente de información sobre la identidad social del sujeto, partiendo de la hipótesis de que ‘dime con quién andas

¹⁶ La noción de poder debe entenderse aquí en un sentido relacional, tal como la definiría Norbert Elias (1993).

¹⁷ Expresión recurrente en mis entrevistas.

y te diré quién eres'. En el medio de los delincuentes podemos encontrar el caso extremo: el individuo perseguido contamina, a ojos de la ley, a todo su entorno, exponiéndolos a ser considerados como sospechosos (es por lo que se dice en los medios delictivos que alguien a quien la ley persigue es 'contagioso'.)" (Goffman 1975, p. 64)

Otro punto sobre el cual acuerda el conjunto del grupo doméstico que rodea a Nora es que ella no es enferma mental. La Sra. Poppa se ha puesto a encarar seriamente la incorporación de Nora al IMPRO una vez que se aseguró que éste no recibe tales niños. El rechazo formal al hospital de día está íntimamente vinculado al rechazo a considerar a Nora como una niña psicótica. Cuando ésta tenía tres años, sus padres visitaron un hospital de día, la Sra. Poppa lo recuerda:

"La primera mañana, Nora estaba en medio de la sala, había una cría que se enrollaba en el suelo, que babeaba, que... (*se detiene*). Vi a mi hija con ojos horrorizados. Quiero decir, no comprendía. Mientras que estaba en su escuela donde todo estaba bien, tenía a su enamorado que le ponía su abrigo por la noche, etc. y estaba completamente aterrada. Y yo, yo digo: ¡pero no es posible! Barrotes en las ventanas, chicos que gritaban y todo, no hay que... (*se detiene*) Y le dicen: 'Pero al contrario, es beneficioso, no se preocupe, aun si al principio imitan a los otros niños, hacen muecas y todo, es normal, no hay que preocuparse, es normal'".

En 2000-2001, Nora ha pasado sin embargo un año en hospital de día. La Sra. Poppa y el Sr. Vibert estaban en ese momento, a la salida de la CLIS, sin solución y el centro donde Nora era tratada en el plano psicológico les ha aconsejado un hospital de día diciéndoles que sería perfecto para ella y que estaría con niños como ella. La experiencia culmina en un fracaso: la Sra. Poppa retira a su hija a mitad de año de ese centro donde "todo el mundo se las da de psicólogo", donde los otros niños tenían trastornos de comportamiento y donde se los dejaba hacer lo que querían en vez de guiarlos en el aprendizaje. A partir de ese momento, el hospital de día es tachado de la lista de las soluciones posibles. Ello nos conduce a nuestra última hipótesis concerniente a los defectos del diagnóstico profano: está más en el origen de elecciones negativas que positivas. Conduce a excluir de la lista de las soluciones posibles ciertas categorías de establecimiento, de allí el sentimiento que tienen muchos padres de que no tienen elec-

ción y que la solución que han adoptado es la única posible.

Los vínculos entre diagnósticos profanos y asistencia institucional pueden ser aprehendidos a partir de cuatro hipótesis: primero, el diagnóstico profano familiar está caracterizado por su plasticidad. Segundo, lo que es una consecuencia, el diagnóstico profano se singulariza más por el rechazo que por elecciones positivas. Las familias de niños discapacitados mentales saben más lo que no quieren para su hijo que lo que querrían idealmente. Tercero, las elecciones de asistencia influyen el diagnóstico profano familiar. Poner a su hijo en tal establecimiento, es a menudo aceptar que su hijo corresponde bien al tipo de asistencia propuesta. Finalmente, los diagnósticos profanos en competencia en el entorno del niño pueden continuar ejerciendo una influencia sobre las decisiones.

CONCLUSIÓN

Hemos visto que desde el punto de vista del entorno de los niños llamados discapacitados mentales, las categorías movilizadas son múltiples y las fronteras con la categoría de "enfermedad mental" porosas. Los diagnósticos profanos contruidos de tal modo son de gran utilidad para comprender la forma que toma la movilización alrededor de la causa común que representa el niño llamado discapacitado mental.

Es el conjunto de las personas movilizadas en un momento dado lo que constituye lo que aquí llamo, siguiendo a Florence Weber, "grupo doméstico" (*maisonnée*). La producción doméstica colectiva efectuada en su interior descansa fundamentalmente en la aceptación de las "relaciones de parentesco", es decir, en las maneras concretas de comportarse con alguien con quien se comparte un vínculo formal de parentesco. Sin embargo, la articulación de este grupo de producción doméstica con los diagnósticos profanos de cada uno de sus miembros no obedece a una lógica simple. Por un lado, la acción común alrededor de la causa que representa el niño está facilitada por una aprehensión similar del problema y de sus soluciones. Por el otro, dada la plasticidad del diagnóstico profano, sus transformaciones pueden, bajo determinadas condiciones, desembocar en transformaciones del grupo doméstico, en particular, en disyunciones o en fusiones (que dependen, también, en parte, de la historia familiar). Por otro lado, no hay que excluir del análisis los

diagnósticos profanos de parientes que no pertenecen al grupo doméstico, dado que éstos pueden pesar sobre las decisiones tomadas por los responsables del niño (generalmente, sus padres).

Alrededor de la discapacidad del niño, se desarrollan auténticas relaciones de poder. El tratamiento no puede comprenderse sin referencia a esta cuestión. Relaciones de poder entre las familias y los médicos, entre las familias y las instituciones, pero también en el seno mismo de la familia y entre los diferentes miembros del entorno del niño. Las decisiones tomadas en materias de escolarización y de educación cotidiana no derivan únicamente del diagnóstico médico y sólo pueden comprenderse si se articulan las coacciones de la esfera institucional

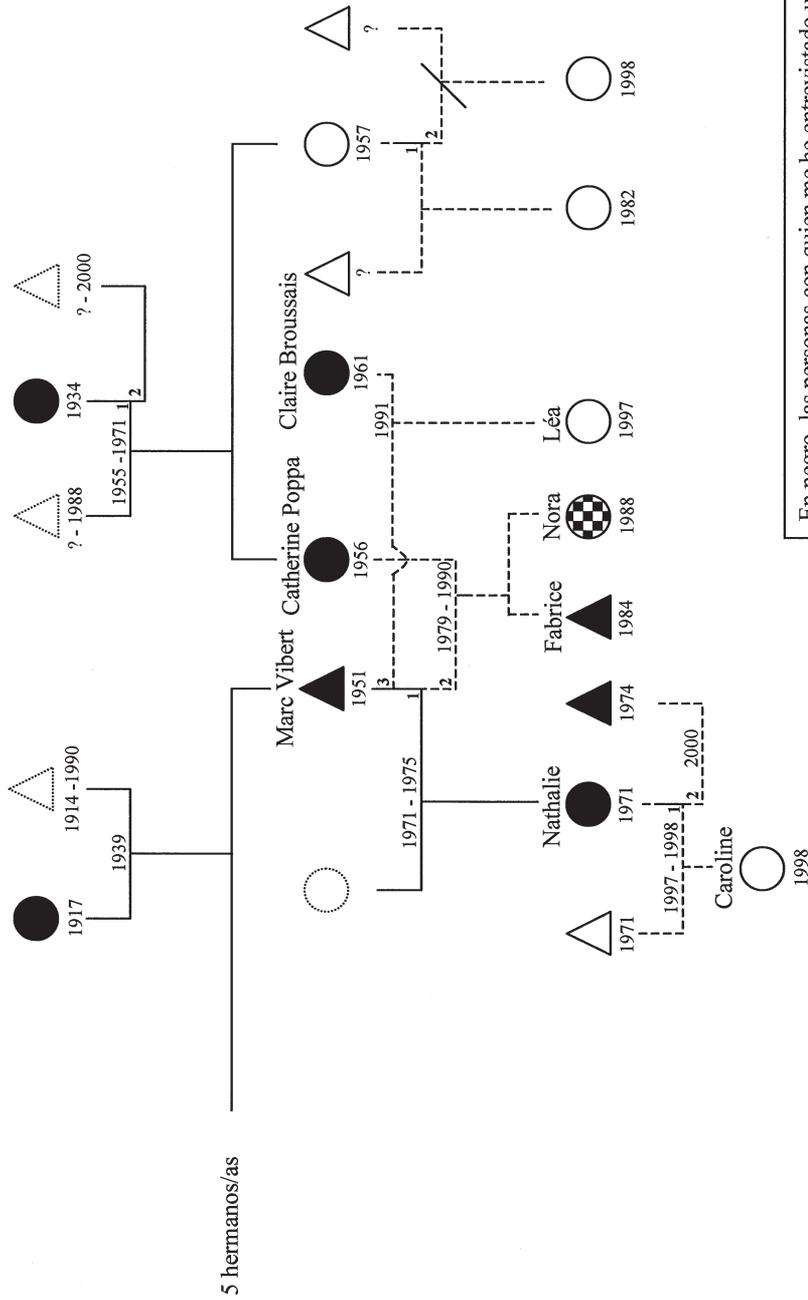
(estructuras existentes, modalidades de acceso) y la esfera familiar (las relaciones de parentesco son también relaciones de poder).

La movilización de estas diferentes herramientas (diagnósticos profanos, grupos domésticos, trayectorias sociales de los miembros de la familia) permite dar cuenta de manera detallada de la asistencia, en un sentido extendido (es decir institucional y familiar), de un niño discapacitado en un momento dado. Para mayor claridad, hemos basado aquí nuestro análisis en un único ejemplo, aunque, en realidad, el análisis se apoya en unos cuarenta casos todavía en curso de tratamiento. Las pistas expuestas aquí deben ser consideradas como hipótesis a explorar de manera más sistemática.

BIBLIOGRAFÍA

- BARTHE, Jean-François (1990): “Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques”, *Revue Française de Sociologie*, Vol. XXXI, n° 2, avril-juin, pp. 283-296
- BOURDIEU, Pierre et PASSERON, Jean-Claude (1970): *La Reproduction. Éléments pour une théorie du système d'enseignement*, París, Minuit
- EIDELIMAN, Jean-Sébastien (2003a): “Une école spécialisée, privée et hors contrat pour des enfants handicapés mentaux. Ethnographie d'un choix atypique”, memoria principal de DEA de sciences sociales ENS/EHESS, París
- EIDELIMAN, Jean-Sébastien (2003b): “Exclusions, adoptions et relations de parenté”, en Gojard Séverine, Gramain Agnès et Weber Florence (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, París, La Découverte.
- ELIAS, Norbert (1993): *Qu'est-ce que la sociologie?* París, Presses-Pocket (collection Agora), 1^{ère} éd. 1970.
- FREIDSON, Elliot (1984): *La Profession médicale*, París, Payot, 1^{ère} éd. 1970.
- GOFFMAN, Erving (1975): *Stigmate. Les Usages sociaux des handicaps*, París, Ed. de Minuit.
- GOLLAC, Sibylle (2003): “Maisonnée et cause commune: une prise en charge familiale”, en Weber Florence, Gojard Séverine et Gramain Agnès (dir.), *Charges de famille*, La Découverte, pp. 274-311.
- LEMERT, Edwin (1964): “Social Structure, Social Control and Deviation”, en Clinard M. (éd.), *Anomie and Deviant Behavior*, Nueva York, The Free Press of Glencoe.
- MUEL, Francine (1975): “L'École obligatoire et l'invention de l'enfance anormale”, *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 1, pp. 60-74.
- VIAL, Monique (1990): *Les Enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée. 1882-1990*, París, Armand Colin.
- WEBER, Florence (2002): “Pour penser la parenté contemporaine”, en Debordeaux Danielle, Strobel Pierre (dir.), *Les solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, París, LGDJ, pp. 73-106.

Esquema general Nora



En negro, las personas con quien me he entrevistado una o más veces.
 He realizado tres entrevistas con la Sra. Poppa (en 2002, 2004 y 2005) y dos con Nathalie (2004 y 2005).
 La totalidad de las entrevistas tuvieron lugar entre 2002 y 2005.