

Diagnóstico de discapacidad en el período perinatal: el poder demoledor del discurso biomédico.

Disability Diagnosis in the Perinatal Period: The Devastating Power of Biomedical Discourse

Diagnóstico da deficiência no período perinatal: o poder devastador do discurso biomédico



Micaela Arias Mendoza¹ (ORCID: 0009-0000-2699-4400)

Melina Chindi² (ORCID: 0009-0009-7575-5049)

Pedro Silberman¹ (ORCID: 0000-0002-7315-476X)

Contacto

Micaela Arias Mendoza - Email: micaela.arias@uns.edu.ar

Filiaciones

1. Instituto de Ciencias de la Salud, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional del Sur, Argentina.
2. Instituto de Rehabilitación Integral (IREL), Argentina.

Fecha de recepción: 13-02-2026

Fecha de aprobación: 05-05-2026

Citar como

Arias Mendoza M, Chindi M, Silberman P. *Diagnóstico de discapacidad en el período perinatal: el poder demoledor del discurso biomédico*. Desde Acá. 2026; 6: p-p. 101-109



Resumen

Este trabajo analiza el impacto de un diagnóstico complejo en la infancia desde la perspectiva del modelo biomédico dominante. Se sostiene que el diagnóstico no es un acto neutral, sino una práctica social que produce sentidos, organiza expectativas y jerarquiza formas de comprender el cuerpo, la enfermedad y la discapacidad. A través de un relato familiar, se evidencia cómo la comunicación del diagnóstico puede generar efectos subjetivos duraderos, incluyendo angustia, procesos de duelo por la pérdida del hijo/a ideal y percepción de relaciones asimétricas de poder. Se discute además el papel

de la Ley de Diagnóstico Humanizado en Argentina, que busca desplazar el foco desde la condición individual del niño/a hacia las barreras simbólicas, discursivas e institucionales que atraviesan la experiencia del diagnóstico, promoviendo una comprensión más crítica y humanizada de la atención médica en contextos de complejidad infantil.

Palabras clave: Comunicación en salud, diagnóstico, discapacidad, infancia, modelo biomédico, humanización de la atención.

Abstract

This paper analyzes the impact of a complex diagnosis in childhood from the perspective of the dominant biomedical model. It argues that diagnosis is not a neutral act, but rather a social practice that produces meanings, organizes expectations, and hierarchizes ways of understanding the body, illness, and disability. Through a family narrative, it shows how the communication of diagnosis can generate lasting subjective effects, including distress, mourning for the loss of the idealized child, and the perception of asymmetrical power relations. The paper also discusses the role of the Humanized Diagnosis Law in Argentina, which seeks to shift the focus from the individual condition of the child to the symbolic, discursive, and institutional barriers that shape the diagnostic experience, promoting a more critical and humanized understanding of medical care in contexts of childhood complexity.

Keywords: Health communication, diagnosis, disability, childhood, biomedical model, humanization of care.

Resumo

Este trabalho analisa o impacto de um diagnóstico complexo na infância a partir da perspectiva do modelo biomédico dominante. Sustenta-se que o diagnóstico não é um ato neutro, mas uma prática social que produz sentidos, organiza expectativas e hierarquiza formas de compreender o corpo, a doença e a deficiência. Por meio de um relato familiar, evidencia-se como a comunicação do diagnóstico pode gerar efeitos subjetivos duradouros, incluindo angústia, luto pela perda do filho idealizado e a percepção de relações assimétricas de poder. Discute-se ainda o papel da Lei de Diagnóstico Humanizado na Argentina, que busca deslocar o foco da condição individual da criança para as barreiras simbólicas, discursivas e institucionais que atravessam a experiência diagnóstica, promovendo uma compreensão mais crítica e humanizada da atenção médica em contextos de complexidade infantil.

Palavras-chave: Comunicação em saúde, diagnóstico, deficiência, infância, modelo biomédico, humanização da atenção.



Diagnóstico de discapacidad en el período perinatal: el poder demoledor del discurso biomédico.



Micaela Arias Mendoza, Melina Chindi y Pedro Silberman

Introducción

“Cuando nació mi hija me dieron dos diagnósticos. La primera pediatra que la evaluó me dijo, de manera literal, que me llevaba una planta a mi casa. El neurólogo, en cambio, fue mucho más humano: me explicó que tenía una encefalopatía crónica no evolutiva, una parálisis cerebral que podía afectar la motricidad y el habla, y que a lo largo de su crecimiento se iría observando su evolución.”^a

Este relato, reconstruido años después del momento diagnóstico, no se recuerda como una información clínica puntual, sino como una experiencia afectiva intensa, marcada por la angustia, el enojo y el desamparo. La escena permanece vívida, con un nivel de detalle emocional que da cuenta de que el acontecimiento no quedó circunscripto al pasado, sino que continúa inscribiéndose en la historia familiar. La forma en que el diagnóstico fue comunicado se constituye así en un hito subjetivo que excede el contenido informativo y deja huellas persistentes en las trayectorias de cuidado.

Lejos de tratarse de una experiencia aislada, este tipo de relatos se reiteran y se inscriben en prácticas diagnósticas atravesadas por relaciones de saber, poder y normalización. El diagnóstico no opera únicamente como un acto técnico de clasificación clínica, sino como una práctica social que produce sentidos, organiza expectativas y delimita modos legítimos de comprender el cuerpo, la enfermedad y la discapacidad.

Metodología

Este trabajo se inscribe en un enfoque cualitativo, de diseño exploratorio-descriptivo. El corpus empírico se construyó a partir de entrevistas semiestructuradas realizadas a madres y padres de niños y niñas con diagnósticos complejos en el período perinatal,

a Entrevista realizada en el marco del trabajo de campo de la investigación correspondiente a la tesis de maestría en Política y Gestión de la Discapacidad e Inclusión Social, Universidad del Gran Rosario.



en el marco del trabajo de campo desarrollado para una tesis de maestría en Política y Gestión de la Discapacidad e Inclusión Social (Universidad del Gran Rosario). Las entrevistas fueron analizadas mediante procedimientos de análisis temático, priorizando la reconstrucción de sentidos, experiencias subjetivas y trayectorias de cuidado.

Marco teórico

El diagnóstico ocupa un lugar central en el campo de la medicina no solo por su función clasificatoria, sino también por su capacidad de ordenar intervenciones, habilitar circuitos institucionales y producir efectos duraderos sobre las vidas de las personas. En este sentido, no puede ser pensado como un acto neutral u objetivo, sino como una práctica históricamente situada, inscripta en discursos, instituciones y relaciones sociales específicas¹. Desde esta perspectiva, la medicina no se limita a describir la enfermedad tal como “es”, sino que produce formas particulares de ver, nombrar y comprender el cuerpo y el padecimiento.

El saber clínico se constituye en estrecha relación con dispositivos institucionales, criterios de clasificación y modos de intervención que organizan lo visible y lo decible en cada época. Así, el diagnóstico no solo identifica una alteración orgánica, sino que delimita qué puede ser reconocido como problema, qué interpretaciones adquieren legitimidad y qué trayectorias de atención resultan posibles o esperables.

Desde una lectura foucaultiana, la medicina moderna se configura a partir de una reorganización de la mirada clínica, en la que observar, nombrar y clasificar se articulan como operaciones fundamentales del saber médico. El diagnóstico produce una forma particular de inteligibilidad sobre el cuerpo, estableciendo parámetros de normalidad frente a los cuales los sujetos son evaluados y jerarquizados¹. De este modo, el acto diagnóstico participa activamente en procesos de normalización que exceden el campo estrictamente clínico.

Estas operaciones se articulan con relaciones de poder. El discurso médico se configura como un saber socialmente autorizado que establece criterios legítimos de interpretación del padecimiento y organiza prácticas de intervención². En el campo de la salud infantil, estas formas de producción de verdad adquieren efectos concretos sobre las trayectorias de atención y sobre las posiciones que ocupan niños, niñas y sus familias en el entramado institucional.

El Modelo Médico Hegemónico (en adelante MMH), desarrollado por Menéndez, permite comprender cómo estas prácticas se sostienen y reproducen. Este modelo se caracteriza por la centralidad del saber biomédico, la jerarquización de la figura médica y la subordinación de otros saberes y experiencias. El proceso salud-enfermedad-atención se organiza desde una lógica que privilegia lo biológico, fragmenta al sujeto y tiende a desatender las dimensiones sociales, culturales y subjetivas del padecimiento³.

En el marco del MMH, el diagnóstico se configura como un enunciado investido de autoridad científica, cuyo estatuto de verdad tiende a presentarse como incuestionable. Esta lógica favorece procesos de medicalización y privilegia una lectura de las infancias centrada en la dimensión orgánica, en detrimento de abordajes que integren las dimensiones subjetivas, vinculares y sociales del padecimiento. Como consecuencia, el saber de los referentes afectivos suele quedar deslegitimado y su participación en la construcción de las trayectorias de cuidado se ve restringida.

Estas prácticas no pueden comprenderse únicamente como decisiones individuales, sino que se inscriben en disposiciones duraderas incorporadas durante la formación profesional. En este sentido, el concepto de *habitus* propuesto por Bourdieu permite dar cuenta de cómo ciertos modos de percibir, nombrar y actuar se naturalizan en el ejercicio médico, orientando las prácticas clínicas de manera casi automática, sin un análisis consciente, y tendiendo a reproducir las lógicas dominantes del campo biomédico⁴. Esto significa que la manera en que el personal médico observa, comunica y prioriza información ya viene incorporada como parte de su entrenamiento, lo que puede limitar la atención de las dimensiones subjetivas, emocionales y sociales del padecimiento. Desde esta perspectiva, el MMH se sostiene no solo en saberes técnicos, sino también en esquemas de percepción y acción que estructuran la relación médico-familia y legitiman formas específicas de comunicar y significar los diagnósticos³, influyendo directamente en cómo se vive la experiencia del diagnóstico.

Normalidad, anormalidad y producción de discapacidad

“Me dijeron que mi hija no iba a poder hacer nada, que no iba a hablar ni caminar. Es cierto que mi hija no tiene lenguaje verbal, pero se comunica; yo comprendo sus necesidades y lo que le gusta.”^b

El diagnóstico de una condición compleja en la infancia se inscribe, además, en una matriz cultural que jerarquiza la normalidad corporal y la distinción entre normalidad y anormalidad. Esto no constituye una categoría descriptiva neutra, sino una construcción histórica e ideológica que organiza valoraciones, expectativas y formas de intervención sobre los cuerpos⁵.

Desde esta perspectiva, la discapacidad tiende a ser significada como déficit, desviación o falla respecto de una norma implícita. Esta concepción no solo orienta las prácticas clínicas, sino que contribuye a la producción social de la discapacidad, al reforzar miradas patologizantes y capacitistas que condicionan las experiencias familiares y las posibilidades de inclusión⁶. En el momento diagnóstico, estas lógicas se traducen en

^b Entrevista realizada en el marco del trabajo de campo de la investigación correspondiente a la tesis de maestría en Política y Gestión de la Discapacidad e Inclusión Social, Universidad del Gran Rosario.



discursos centrados en el pronóstico, las limitaciones y la irreversibilidad, que anticipan futuros cerrados y afectan profundamente la elaboración subjetiva de madres y padres.

Comunicación diagnóstica y producción de subjetividad

“Al momento de comunicarme el diagnóstico de parálisis cerebral, el neurólogo de mi hijo no me brindó un espacio para realizar preguntas. La información me fue transmitida de manera abrupta, al lado de la incubadora de mi bebé. El médico me informó y se retiró de inmediato, cuando yo me encontraba sola, apenas un día después del parto.”^c

La reproducción de estas lógicas no se limita a los momentos formales de comunicación diagnóstica ni a la figura del médico especialista. En un traslado en ambulancia hacia la ciudad de Buenos Aires, mientras el bebé cursaba un cuadro convulsivo y era derivado para su evaluación, un camillero le preguntó a la madre: “¿Y tus otros hijos son normales?”. Esta intervención se inscribe en el mismo entramado discursivo que jerarquiza cuerpos, establece comparaciones normativas y refuerza una mirada capacitista sobre la discapacidad. Tal como ha sido desarrollado por los estudios críticos en discapacidad, la noción de “normalidad” no funciona como una categoría descriptiva neutral, sino como un constructo histórico e ideológico que organiza prácticas, valoraciones y modos de intervención sobre los cuerpos ⁶. En el campo de la salud, estas lógicas contribuyen a la producción social de la discapacidad, al reforzar miradas que definen a ciertos sujetos en términos de déficit o desviación respecto de una norma corporal hegemónica⁵.

La escena permite visibilizar cómo el discurso biomédico impregna transversalmente a las carreras de la salud, configurando esquemas de percepción y clasificación que exceden la formación médica estricta. El uso de la categoría “normal” opera como un acto performativo de fuerte impacto subjetivo, reactualizando la herida diagnóstica en un contexto de extrema vulnerabilidad emocional y física.

Desde la teoría de la acción comunicativa, la comunicación no puede ser entendida como un simple esquema de transmisión de información entre un emisor experto y un receptor pasivo. Todo acto comunicativo implica procesos interpretativos, afectivos y relacionales en los que se construyen sentidos compartidos, se negocian significados y se habilitan, o se clausuran, posibilidades de comprensión⁷.

Cuando la comunicación diagnóstica se orienta exclusivamente por lógicas instrumentales y estratégicas, centradas en la autoridad del saber médico, se refuerzan las relaciones jerárquicas propias del MMH. En estos casos, la información puede ser téc-

c Entrevista realizada en el marco del trabajo de campo de la investigación correspondiente a la tesis de maestría en Política y Gestión de la Discapacidad e Inclusión Social, Universidad del Gran Rosario.

nicamente correcta, pero subjetivamente devastadora. La ausencia de espacios para la pregunta, la duda o la expresión emocional favorece que el diagnóstico se inscriba como un acontecimiento disruptivo, difícil de elaborar.

Diagnóstico, hijo ideal y procesos de duelo

“Tuve un embarazo sin complicaciones. Para mí fue un shock que, a las pocas horas del nacimiento, me informaran que mi bebé tenía una discapacidad severa. Recuerdo ese momento como si fuese hoy: me sentía aturdida, no comprendía lo que estaba sucediendo y todavía puedo evocar los sonidos de las máquinas de la unidad de neonatología.”

Desde una lectura psicoanalítica, el diagnóstico de una condición orgánica en la infancia confronta de manera abrupta con lo que el psicoanálisis ha conceptualizado como el hijo ideal. Antes del nacimiento, e incluso durante la gestación, madres y padres construyen una representación fantasmática del hijo/a, investida libidinalmente y ligada a ideales, identificaciones y expectativas inconscientes⁸.

La irrupción de una falla en lo real, una lesión orgánica, una discapacidad, un diagnóstico complejo, produce una fractura en esa construcción idealizada. El diagnóstico introduce una pérdida, la del hijo imaginado. Esta pérdida no siempre es reconocida socialmente como tal, dado que el niño está presente y requiere cuidados; sin embargo, el duelo se produce igualmente, en tanto lo que se pierde es una representación psíquica investida de sentido del objeto amado y perdido.

Freud describe el duelo como un proceso psíquico que se desencadena frente a una pérdida significativa, en el que el sujeto debe retirar progresivamente la libido depositada en el objeto perdido para poder reinvestirla⁸. En el caso del diagnóstico infantil, este proceso no sigue una temporalidad lineal y puede reactivarse ante nuevos hitos del desarrollo, intervenciones médicas o situaciones disruptivas. Cuando la comunicación diagnóstica se realiza de manera abrupta o desde una posición de autoridad incuestionable, el impacto psíquico puede intensificarse. En estos casos, el relato del diagnóstico adquiere características traumáticas, permanece cristalizado, se revive con alta carga afectiva y reaparece en la narrativa familiar como un acontecimiento no simbolizado.

Consideraciones finales

Más allá de la abundante literatura que propone modelos, guías y protocolos para mejorar la comunicación de diagnósticos complejos, el presente trabajo sostiene que el problema no se reduce a una cuestión técnica ni a la falta de habilidades comunicacionales individuales como la empatía. La persistencia de prácticas diagnósticas vividas explíci-

tamente como violentas o frecuentemente como microviolencias, remite a dimensiones estructurales más profundas, vinculadas al modelo biomédico dominante y al *habitus* médico que organiza la formación profesional, la práctica clínica y las relaciones entre equipos de salud y familias.

Existen supuestos implícitos, profundamente arraigados, en torno a la autoridad del saber médico, los ideales de normalidad y los lugares que se espera ocupen quienes diagnostican y quienes reciben el diagnóstico. Estos supuestos legitiman prácticas comunicacionales asimétricas, incluso en contextos donde se promueven discursos y políticas orientadas a la humanización de la atención. Desde una perspectiva crítica, resulta posible visibilizar cómo estas relaciones de saber y poder producen efectos subjetivos duraderos en madres y padres, condicionando los procesos de duelo, las trayectorias de cuidado y el vínculo con el sistema de salud.

En este marco, se vuelve imprescindible problematizar los procesos de formación de los y las profesionales de la salud. La persistencia de prácticas diagnósticas vividas como violentas no puede pensarse únicamente como una cuestión de orden individual, sino como el efecto de currículas que continúan privilegiando una formación centrada en el dominio técnico y biomédico, con escaso lugar para la reflexión crítica sobre la comunicación de diagnósticos de discapacidad y sus efectos subjetivos. Incorporar de manera sistemática instancias de formación que aborden el diagnóstico como un acto clínico, ético y político, más allá de las técnicas instrumentales de comunicación, implica revisar los supuestos de normalidad, autoridad y saber que estructuran el *habitus* médico. Este tipo de formación resulta clave para habilitar prácticas que reconozcan a madres y padres como sujetos de derecho, y no meramente como receptores pasivos de información, promoviendo vínculos de cuidado menos asimétricos y más respetuosos de la experiencia subjetiva.

En Argentina, la Ley Nacional de Diagnóstico Humanizado⁹ puede leerse como una intervención institucional que irrumpe en un campo históricamente organizado por el modelo biomédico dominante. Más que constituir un simple marco normativo orientado a regular la comunicación de diagnósticos, la ley pone en evidencia la persistencia de prácticas diagnósticas atravesadas por relaciones asimétricas de saber y poder. En este sentido, su existencia resulta indicativa de los límites de los dispositivos clínicos tradicionales para alojar la dimensión subjetiva del padecimiento y las experiencias de quienes reciben un diagnóstico complejo en la infancia. Articulada con el modelo social de la discapacidad, la Ley de Diagnóstico Humanizado permite desplazar el foco desde la condición individual de las infancias hacia las barreras simbólicas, discursivas e institucionales que configuran la experiencia del diagnóstico, habilitando una lectura crítica sobre las formas de autoridad, normalización y producción de subjetividad que estructuran la medicina contemporánea.





Referencias

1. Foucault M. *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores; 2008.
2. Foucault M. *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta; 1988.
3. Menéndez E. *Morir de alcohol: saber y hegemonía médica*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2010.
4. Bourdieu P. *El sentido práctico*. Madrid: Taurus; 1991.
5. Yarza de los Ríos A, Angelino A, Ferrante C, Almeida ME, Míguez Passada ME. Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En: Yarza de los Ríos A, Sosa LM, Pérez Ramírez B, coordinadores. *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: CLACSO; 2019. p. 21–45.
6. Rosato A, Almeida ME, Angelino A, Ferrante C, Míguez Passada ME. El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*. 2009;20(39):87–105.
7. Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa*. Vols. 1–2. Madrid: Taurus; 1987.
8. Freud S. Duelo y melancolía. En: Freud S. *Obras completas*. Vol. XIV. Buenos Aires: Amorrortu; 2006. p. 235–251.
9. Ley 27716 de Diagnóstico Humanizado. Boletín Oficial de la República Argentina, 10 de mayo de 2023.