



Artigues de Medei, Ximena

“La familia de las personas con discapacidad”

***IV Congreso Internacional de Educación – I Congreso
Internacional de Psicología – Los desafíos actuales de la
familia***

18 al 20 de agosto de 2005

Facultad de Humanidades

Universidad Católica de Santa Fe

La Biblioteca posee la autorización del autor para su publicación en línea.

Comunicación

"La Familia de las personas con discapacidad" Ximena Artigues de Medei (*)

Resumen

Es fundamentalmente en la manera en que se establecen los vínculos en una familia y el modo en que los mismos se instauran, a partir de la irrupción de una discapacidad en su seno, lo que favorecerá u obstaculizará, en gran medida, las posibilidades que tenga en la vida la persona que la padece. La forma en que resuelvan esta problemática que se ha instalado entre ellos juega, entonces, un papel fundamental. Serán distintas las características de este proceso según la persona nazca con una discapacidad o la adquiera en algún momento determinado de su vida.

Desarrollo

Hemos podido observar en el contacto cotidiano con personas discapacitadas y sus familias que los códigos de interacción que se establecen entre sus miembros a partir de la manifestación de una discapacidad en uno de ellos, así como también el lugar que le es asignado a éste integrante en el seno familiar, constituyen factores que pueden actuar, tanto posibilitando un desarrollo armónico de la estructura de su personalidad e identidad; como ocasionando un daño más severo que el que le determina la patología que padece, pues, al sumar más limitaciones de las que la misma ocasiona, suelen terminar generando una descalificación de la persona que resulta, a menudo, más descalificante que el componente orgánico.

Es fundamentalmente, entonces, en la manera en que se establecen los vínculos en una familia y el modo en que los mismos se instauran, a partir de la irrupción de una discapacidad en su seno, lo que favorecerá u obstaculizará, en gran medida, las posibilidades de vida, de una eficaz inserción en la comunidad y las probabilidades de vida independiente de la persona que la padece.

Puede comprenderse así que, en definitiva, lo que se pone en juego en el logro del bienestar psicológico de una persona son las aptitudes afectivas y relacionales con las que cuenta, más que sus facultades cognitivas.

* ximeart63@hotmail.com

Melanie Klein dice: "cada persona se vuelve pensante utilizando los pensamientos con los que ha sido pensada". Trasladando esta afirmación a la problemática que nos ocupa, podríamos decir que las alternativas con las que cuente una persona discapacitada en las distintas instancias de su vida, estarán, en gran medida, en función de su historia, en la que necesariamente se inscribirá la forma en que tanto ella como su familia hayan podido elaborar, o no, el duelo por no ser igual a la norma.

Cada persona con discapacidad es distinta a la otra, cada situación familiar es única e irrepetible. Pero, en líneas generales, podría decirse que un hilo conductor teje toda la vida de las personas con discapacidad: el de ser el inesperado. Enrico Montobbio dice: "el niño con handicap es el inesperado en el nacimiento, es el inesperado en la escuela, y, en fin sobre todo es el inesperado en el mundo de los adultos" (Montobbio, 1993)

La aparición de lo "diferente", en algún miembro de la familia es vivida por la misma como un hecho que, necesariamente, la marca.

Cada núcleo familiar reacciona ante "este inesperado" de una manera que le es propia, que dependerá de distintos factores y del modo en que los mismos interactúan entre sí. Entre los más significativos pueden considerarse la flexibilidad que posea la estructura familiar preexistente, la personalidad previa de sus miembros, el contexto cultural al que pertenecen, la etiopatogenia de la discapacidad y el momento de instauración de la misma.

Así asumirá distintas características la elaboración de la problemática de la discapacidad por parte del sujeto que la padece, como de su familia, según la persona nazca con una discapacidad o la adquiera en algún momento determinado de su vida.

Cuando la persona nace con una discapacidad se produce en la familia un interjuego de sentimientos contradictorios, tales como preocupación por su vida, angustia por su bienestar, desilusión ante los sueños y expectativas tejidas en torno a un hijo perfecto.

A los padres les cuesta identificar al hijo distinto como propio, proyectarse en él, encontrarle parecidos familiares. Se entrecruzan y se mezclan la pena, el enojo, la ansiedad y el temor y es absolutamente entendible que esto ocurra.

No es muy probable que al momento de nacer un niño con una discapacidad, los padres tengan la capacidad de acogerlo con gozo y soñar junto a él un destino feliz. Más, existe la posibilidad de que ellos puedan ir realizando un proceso de elaboración de esta realidad que les permita, a partir de la aceptación de lo que les fue dado vivir, ir reconociendo a este hijo como suyo, como un ser susceptible de ser amado; que tendrá seguramente características diferentes a las que

ellos esperaban, pero que también tendrá capacidades que pueden pasar inadvertidas si sólo fijan la mirada en el déficit.

Si se piensa que lo que está en juego es nada menos que la estructuración de la personalidad del recién nacido, se deduce lo importante que es la elaboración de este proceso que, de seguir los causes normales, pueda conducir paulatinamente a los padres de un niño con discapacidad desde estas primeras y lógicas reacciones hasta la aceptación de la misma y de las limitaciones que ella impone.

Lo habitual es que este camino no se recorra de una vez y para siempre, constituyéndose en realidad en “un proceso de duelos parciales y aceptaciones también parciales” (Posse y Verdaguer, 1993) ya que este arduo y doloroso trabajo de elaboración y aceptación, es probable que se reavive en las etapas críticas que les toque atravesar junto a su hijo, tales como el ingreso escolar, la adolescencia, el ingreso al mundo del trabajo, la planificación de su futuro cuando ellos ya no estén y las distintas e imprevisibles circunstancias que se les presenten y deban afrontar a lo largo de la vida.

Cuando por diversas causas un niño que ha nacido y evolucionado sin dificultades resulta con secuelas que le ocasionan una discapacidad, el curso de este proceso de aceptación de la misma adquiere otras características. Los padres sienten que el niño que le “devuelven” luego de la hospitalización, a la que generalmente se ve sometido, no es el mismo que ellos llevaron a internar; resultándoles muchas veces un extraño.

Para el niño afectado, sin duda, significa un hecho sumamente dramático el adquirir una discapacidad. Por un lado asumir limitaciones- que a diferencia de un niño que ha nacido con discapacidad- antes no tenía y por otro intentar reconstruir su vida a partir de los cambios que en él y en su entorno se han producido. Cambios que en muchas ocasiones sufre, sin ni siquiera llega a comprenderlos.

La familia deberá reorganizarse en función de las nuevas necesidades que tiene este niño generándose complicaciones que afectan y angustian a todo el grupo familiar; especialmente a los hermanos que pueden sentirse relegados por sus padres y a la vez culposos por este sentir.

Si la discapacidad es la resultante de un accidente se sumarán a este tumulto de emociones las fantasías de no haber cuidado bien al hijo y los sentimientos de culpa. Se preguntarán una y otra vez de qué forma podría haberse evitado el accidente.

Los padres, cualquiera sea el momento de la instalación de la discapacidad en su hijo, pueden asumir distintas posturas e inclusive oscilar entre unas y otras. Entre las más frecuentes se encuentran la sobreprotección, la negación, el pesimismo, el abandono; siendo la actitud más deseable que los mismos puedan admitir las dificultades que ahora presenta el niño, a partir de

elaborar el duelo por el hijo "sano", lo que les permitirá atender sus necesidades y establecer límites que posibiliten promover su autonomía.

La actitud del niño discapacitado hacia su deficiencia, tendrá, en consecuencia, mucho que ver con las que asuman sus padres en primer lugar y también los restantes adultos para él significativos. En este sentido afirma Winnicott (Winnicott, 1971): "el niño no se percibe por sí mismo como defectuoso, es a través de la mirada de su madre y de los otros que el se descubre como diferente".

Es frecuente observar en niños que han nacido con una discapacidad, que pregunten, por ejemplo, "¿Por qué camino así?", recién cuando sus compañeros del jardín de infantes se lo hacen notar. Así como también que hermanos más pequeños de niños con discapacidad, que lo conocieron desde su nacimiento con esa limitación, pregunten a sus padres por la discapacidad de su hermano recién cuando un amiguito los interroga por la misma.

Podemos decir que la reacción de cada niño frente a su discapacidad será distinta de acuerdo a sus propias características personales, a la edad en que se produzca, a las particularidades de la patología, al tratamiento que requiera y a la evolución que tenga, sólo por mencionar algunos factores.

Cuando la discapacidad, es la resultante de una secuela de una enfermedad o un traumatismo acontecido durante la vida adulta de una persona, se produce una conmoción que afecta absolutamente la totalidad de su existencia.

He escuchado al Dr. José Benito Cibeira (Cibeira, 1997a) quien recibió en el año 1996 el título de Maestro de la Fisiatría Argentina, decir que cada persona se enfrentará a la discapacidad como ha encarado su vida en plena salud. Él, toma la frase de Malraux: "el hombre se parece a su dolor" e infiere que también se conoce por su forma de enfermar, luchar o de morir.

Cada individuo, entonces, reaccionará de una forma que le es absolutamente personal, incidiendo en la actitud que asuma, su personalidad previa, la forma en que haya podido resolver cuestiones anteriores, la contención que le brinda el medio que lo rodea, la causa de la discapacidad, la severidad de la misma, la presencia o no de dolor, las posibilidades de rehabilitación, la naturaleza de los tratamientos, la edad, el nivel sociocultural y la situación laboral, entre otros factores.

No obstante, las características particulares de cada sujeto y la forma en que se enfrente a la discapacidad, necesitará, para poder superar esta crisis vital, ser capaz de elaborar varios duelos: por su cuerpo sano, por las funciones disminuidas, por la intimidad perdida, por su independencia, por los roles que habitualmente ejercía.

En la posibilidad de elaborar estas pérdidas se juega la superación, o no, del miedo que inevitablemente surge cuando no se puede completar la vida de la forma en que se tenía pensada.

Aceptar la nueva situación, requiere que la persona que ha adquirido una discapacidad, pueda realizar un profundo ajuste psicológico, que le permita reestructurar su identidad a partir de los cambios producidos en su vida. Sucesivamente podrá experimentar rabia, accesos de cólera y de llanto en la desesperación por encontrar “lo que ha perdido”. Estas formas de expresar su angustia por lo que le está aconteciendo le posibilitarán, a su vez, lenta y muy dolorosamente comenzar a tomar conciencia de sus nuevas limitaciones y también de sus posibilidades, que, en muchos casos, resultaran, hasta desconocidas por el mismo sujeto. Este momento suele ser vivido con profunda frustración y tristeza, pues implica la renuncia a toda esperanza de volver a ser “como antes”. Lo mejor que puede suceder, es que la persona tenga la posibilidad de ir organizando, gradualmente, su pensamiento y aceptando comenzar a convivir con las modificaciones que se han producido tanto en su cuerpo como en la totalidad de su existencia y pueda redefinir las metas en cuyo cumplimiento se abocará de aquí en más.

Estas fases no siempre se llevan a cabo, ni se suceden inevitablemente en este orden, ni por una única vez. Lo habitual es que se actualicen ante los momentos críticos que se suscitan en la vida de la persona tales como los planteos acerca de su sexualidad, el alta en el centro de rehabilitación, el ingreso a ámbitos nuevos, las complicaciones de origen orgánico.

Dice el Dr. Cibeira (Cibeira, 1997b) a quien ya cité: “La discapacidad no genera sangre, pero provoca un síndrome más peligroso que el dolor: el sufrimiento”. Es por ello que la actitud con que la familia y las personas del entorno que rodean al sujeto con discapacidad, se relacionen con su sufrimiento por una pérdida irreparable en su cuerpo jugará un papel fundamental en la manera en que la misma acepte su nueva situación. Esta aceptación es imprescindible para el logro de una buena reinserción en su familia, su círculo de amigos y su lugar de estudio o trabajo.

Indudablemente el camino que les toca recorrer tanto a la persona con discapacidad como a su familia es largo y desalentador. Tienen que vivir o convivir con una marca que los asigna como distintos toda la vida y la dramaticidad que esta condición conlleva sólo la puede alcanzar aquel que la vive en lo profundo de su humanidad.

Los que los rodeamos, ya sea porque somos familiares, amigos o porque elegimos trabajar con ellos, hacemos cotidianamente la experiencia de las limitaciones que tenemos para acoger esta misteriosa condición de la naturaleza humana que es la discapacidad.

No tenemos todas las respuestas a sus necesidades y es una ilusión pretender poseerlas. Sólo podemos proponerles, desde el lugar y la función que nos toque asumir junto a ellos,

acompañarlos en este camino desafiándolos, en su libertad, a buscar cuales son las razones suficientemente positivas para afrontar su vida, en las condiciones en que le fue dado vivirla.

Bibliografía

Montobbio, E. (1993) en López Melero, M. y Guerrero, J. F. Lecturas sobre integración. Editorial Paidós. Barcelona, España; p: 270.

Posse, F. y Verdaguer, S. (1993). La sexualidad de las personas discapacitadas. Fundación Creando Espacios. Buenos Aires, Argentina; p: 65.

Cibeira, J. B. (1997). Bioética y Rehabilitación. Editorial El Ateneo, Buenos Aires Argentina; p: 43.

Cibeira, J. B. (1997). Bioética y Rehabilitación. Editorial El Ateneo, Buenos Aires Argentina; p: 45.

Winnicott D.W. (1971) en Schorn, Marta. El niño y el adolescente sordo. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina; p: 38