

La familia frente a la discapacidad

Travesía hacia la aceptación y la inclusión social

Lucía Cabrera Mora
IMCED

Resumen: En este trabajo se hace una descripción teórica de la dinámica en que se ve inmersa la familia ante el nacimiento de un hijo con discapacidad y las diferentes etapas de dicho proceso. Para ello, desde las perspectivas teóricas sistémica y psicodinámica, se describen las experiencias de dos familias que presentan este proceso, con el punto de vista de las madres, a quienes se les hizo una entrevista a profundidad, encontrándose en ellas una marcada ambivalencia.

Palabras clave: discapacidad, enfermedad, familia.

Introducción

Enfrentar el suceso del nacimiento de un hijo de educación especial implica un gran reto para la familia, ya que a partir de ello tendrán que demostrar la resistencia del sistema al no permitir su desmoronamiento, enfrentándolo juntos y siendo flexibles para adaptarse a nuevas formas de interacción, o de lo contrario, si esto no sucede, el riesgo es que uno de los padres no esté dispuesto, poniendo fin al buen funcionamiento de dicho sistema familiar.

La etapa del ciclo vital en la que se encuentre la familia también juega un papel importante, porque tendrá que enfrentar diferentes tareas en cada una de estas etapas.¹ El orden de nacimiento de este nuevo hijo será un factor a tomarse en cuenta en el proceso de elaboración y aceptación de la discapacidad. No será lo mismo si es el primogénito, “el sándwich” o el menor quien nazca con alguna discapacidad. Al ser el primogénito, la pareja vivirá su crisis y estaría en mejores condiciones de superarlo, siempre y cuando la relación de pareja tenga buenos cimientos, ya que

¹ ESTRADA, L., 1997, p. 12.

esta situación pondría a prueba la solidez de la misma. Al ser el hijo menor, los padres ya no tendrían la misma energía, ni física ni emocional, y es cuando toca a los demás hijos entrar en escena.

Otra variante sería que uno de los padres esté ausente, esto haría la carga demasiado pesada y estresante para el que se queda, con pocas posibilidades de manejar la frustración, pudiendo provocar depresión y aislamiento, es decir, imposibilitaría la elaboración del proceso de duelo.

Se habla de duelo debido a las pérdidas que tiene la familia ante una discapacidad o enfermedad crónica en alguno de sus miembros. Para revisar el proceso de duelo, pérdida y elaboración, Kübler-Ross² menciona algunas etapas por las que pasa una persona que lo enfrenta. En el presente caso lo sería para la familia ante la noticia del nacimiento de un hijo con discapacidad. Las etapas son: negación y aislamiento, ira, depresión y aceptación. Comenta la autora que no necesariamente se tiene que dar en ese orden, sino que también es posible que se presente dos o tres fases de manera simultánea. Hay otro autor que hace algunas variaciones:

Desde el momento de la comunicación del diagnóstico o de la existencia de una sospecha, los padres siguen una evolución en el tiempo de las siguientes reacciones: el primer periodo es el de shock psicológico (el comportamiento puede volverse completamente irracional); el segundo periodo es el de la negación (los padres tienden a poner en duda la realidad de lo que les han anunciado; el tercer estadio es el de cólera, ansiedad y tristeza (los padres pueden sentirse culpables); en el cuarto estadio, los padres tienden a un estado de equilibrio, y el quinto es el de reorganización (los padres reorganizan su existencia, su vida de pareja y su vida familiar de manera duradera en función de las necesidades del niño).³

Para contextualizar cada una de las etapas antes mencionadas en familias que tienen un hijo con discapacidad, empezaremos por la negación. En el caso del nacimiento del hijo con discapacidad, la primera reacción de la madre es negarla. Una frase típica que utilizan es: “yo sé que mi hijo se va a poner bien”.

² KÜBLER-ROSS, E., 2001, p. 34.

³ TARRAGÓ, R., 1997, p. 112.

Para la madre no es tarea fácil porque las fantasías pre conceptivas, las pre representaciones,⁴ durante el desarrollo del embarazo, no coinciden con el resultado. Empieza entonces la revisión de lo que estuvo mal, es decir, de un culpable, de algo o de alguien que explique lo que pasó. Otra fase que cabría mencionar en este momento del proceso y que las madres expresan es: “por qué yo, por qué a mí”.

Aunque el deseo de hijo se presente con frecuencia como una elección consciente, relativa a los ideales sociales y familiares de cada sujeto, este proyecto es siempre portador de significaciones inconscientes que habrán de tomar cuerpo en el niño por nacer; el niño real nunca coincide con el imaginario del deseo absoluto de la madre, destinado a colmarla completamente.⁵

Esto da una idea del intenso golpe narcisista que sufre la madre, quien emplea la negación como un mecanismo que le va a proporcionar cordura mientras elabora el suceso, si es que sucede. Al buscar una causa, un motivo que explique la condición de su hijo, generalmente la encuentra en ella.

En el hijo al que dan a luz se les presenta una parte de su propio cuerpo como un objeto exterior, al que pueden consagrar un pleno amor objetivo, sin abandonar por ello su narcisismo.⁶

Lo anterior explica de alguna manera la postura que la madre adopta cuando le dan la noticia de que su hijo nació con alguna discapacidad, lo que le puede generar conflictos en la relación con su propio cuerpo, consigo misma y con los otros; de ahí su primera reacción o tendencia a negar su realidad.

Después de la negación vendría la ira o el enojo, la variación sería hacia quién va a dirigir este sentimiento, es probable que, además de culparse a sí misma, culpe a su esposo, a Dios o a las personas que la atendieron durante el embarazo y parto, aunque es más frecuente lo primero.

4 ESRADA, L., 1990, p.12.

5 TUBERT, S., 2001, p. 155.

6 FREUD, S., 2000, p. 86.

Se podría decir entonces que la ira se va desvaneciendo cuando da paso al sentimiento de pérdida, el niño fantaseado, el hijo ideal, no existe más. Lo que se tiene es a un ser vulnerable que necesita cuidados y atención especial para su desarrollo.

Necesariamente la familia entrará en crisis: los padres pierden al hijo ideal y los demás hijos (si los hay), van a perder atenciones que antes tenían, ya que sus padres estarán demasiado ocupados respondiendo a las demandas del hermano con discapacidad. La autonomía familiar va a tener que ajustarse y atender necesidades, tales como: hospitalización, rehabilitación, educación especial, etcétera.

Los síntomas invisibles tienden a provocar percepciones y posiciones divergentes en la familia. Las familias suelen dividirse a causa de sus sentimientos ambivalentes: un familiar minimiza el riesgo mientras otro se preocupa por toda la familia.⁷

La red social con la que cuente la familia va a jugar un papel importante. Dentro de esta red se encuentran los amigos y las familias de origen de la pareja, a quienes pueden acudir para recibir todo tipo de ayuda. Sin duda, contar con su presencia es fundamental, ya que son el primer apoyo en la etapa de asimilación que plantean nuevos desafíos a la estabilidad familiar, así como la superación de la depresión y evitar su tendencia al aislamiento.

Por tanto, se podría decir que la respuesta y apoyo de esta red social, y la posibilidad que la familia tenga (hablando tanto de recursos económicos como emocionales), podrá brindar las atenciones y cuidados a este integrante, y se les facilitará la elaboración del duelo, es decir, pasar a la última etapa: *la aceptación*.

El que la familia pueda llegar a esta última etapa (de aceptación), es sumamente importante, y entre más pronto suceda mejor; les llevaría a buscar la atención de especialistas que puedan ayudar a su hijo(a) a explotar las áreas donde tengan más posibilidades y a desarrollar las que no. Sin embargo, hay todavía muchos casos en donde la familia desea que su

⁷ ROLLAND, J., 2000, p. 65.

hijo(a) con discapacidad reciba atención especial, pero que no pueden debido al lugar en donde viven.

Para contextualizar lo que se ha venido tratando, se presentará parte de dos entrevistas a profundidad que se hicieron a madres con un hijo(a) con discapacidad. El caso uno se trata de una madre soltera y su hija de nueve años con discapacidad motriz. En el caso dos, se entrevistó a una madre cuyo hijo tiene veintitrés años, con discapacidad intelectual. Viven en una comunidad donde éstos han crecido sin la oportunidad de ser incluidos socialmente, quedándose en casa por la falta de recursos económicos para desplazarse a recibir la atención necesaria.

Primer caso

La señora María tiene 25 años de edad. Su hija tiene nueve años y nació con discapacidad motriz. Vive en casa de sus padres y es la menor de seis hermanos. Se embarazó a los 15 años de Gustavo, cuando tenían dos meses de noviazgo: “Él iba y venía a Estados Unidos, me decía que no estaba con nadie (casado); vivía en casa de sus papás y trajo muchas novias aquí en el pueblo. Al principio él decía que no podía tener hijos, que no quería más hijos y que se había operado, y pues no sé, tal vez por eso se me hizo fácil meterme con él. Cuando salí embarazada tenía 15 años y él como 27”.

En cuanto a la *negación*, en este caso empieza desde el embarazo: “Yo cuando supe que estaba embarazada me asusté mucho, no sabía qué hacer, no sabía a quién decirle, si decirles o no, pero pues cuando vi que el embarazo iba evolucionando, vi que iba a tener que decirles. Tenía como siete meses cuando lo supieron. Mi barriga no creció, como a los cinco meses era una cosa mínima lo que se notaba.

El enojo y la culpa la volcó hacia sí misma (primero) y hacia el padre de la niña (después). Ocultar el embarazo no le permitía atenderse como era debido, además de que: “En el primer mes yo no me cuidé, no tomé las precauciones necesarias, no le di la importancia que tenía, ya después que vi que era inevitable, que no podía hacer nada y fue que dije bueno pues esto tiene que seguir su proceso y me tengo que cuidar un poquito más. Pero sí, en los primeros meses llevaba una vida normal, me subía a

la bicicleta, a los caballos, no le di importancia y vi que era algo inevitable, que no era una enfermedad que se me iba a quitar con hacer caso omiso. Ya al final sí me empecé a cuidar. Ya después los doctores dijeron que era algo hereditario y que si me hubiera cuidado, la niña hubiera nacido igual, porque él tiene dos hijos en la misma situación que la mía. De lo que yo sé, hay mucho antecedente de familia enferma por su parte. Ahora, si yo tengo responsabilidad la acepto, pero mucho me dijeron que era por genética”.

En cuanto al apoyo que María tuvo, lo recibió sobre todo de su familia: “Cuando mis papás supieron que estaba embarazada no me pusieron condiciones, sólo me dijeron que me pasaban una pero otra ya no, y yo no puedo decir que soy una blanca paloma porque no lo soy, pero tampoco soy de las que se anda metiendo con Juan y varios. La fama me la hizo el papá de la niña, pero no era así”.

Segundo caso

La señora Amanda tiene 52 años de edad, estudió hasta la secundaria. Su esposo tiene 58 y estudió una licenciatura. Tuvieron 5 hijos, de los cuales, dos nacieron con retraso.

El hijo mayor tiene 30. La señora refiere que éste solamente inició el primer semestre de la carrera de veterinaria y se salió porque empezó a padecer de depresión y después se fue a Estados Unidos. Desde hace nueve años vive allá.

El segundo hijo nació con retraso: “se me murió -dice- por un accidente en las albercas. Yo me entretuve cambiando a los demás, mi esposo se metió a bañar, me lo encargó y yo le dije al mayor: “cuídamelo mientras visto a tus hermanos”. El niño se descuidó porque pensó que seguía dentro de la alberca con su papá y cuando lo encontramos ya estaba ahogado”.

La entrevistada comentó que este hijo recibió muchas atenciones, el papá hacía un recorrido de cuatro horas para llevarlo diario a que le dieran estimulación, y aunque no retenía nada, ya empezaba a hablar; sin embargo, comentó que su retraso era más marcado que en el segundo hijo.

Nació su tercera hija y el mayor temor de la señora era que también tuviera retraso. La manera en que se dio cuenta de que su primer hijo tenía problemas fue hasta que éste cumplió tres meses de nacido y fue porque tenía la vista perdida y opaca. A su hija ya le veía los mismos síntomas: “tanto era mi trauma, que yo ya la veía a todos igual”. Esta hija tiene veinticuatro años, se casó y actualmente vive en Nebraska.

Su cuarto hijo también nació con retraso; comentó que el embarazo tuvo los mismos síntomas que el segundo.

El hijo menor, de 22 años, está cursando su último año de una carrera profesional, es en quien tiene puestas sus ilusiones.

Ahora bien, en el caso del primer hijo con retraso, la *negación* llega al punto en que actúa el inconsciente familiar y el “descuido” le provoca la muerte. “Cuando tenía a los dos, yo le pedía a Dios que me aliviara al más avanzado”, dice esta madre.

La estructura familiar inconsciente no es una entidad sustancial con una localización independiente del relato de cada sujeto. Funciona a la manera de un operador, mediatizando y generando los sentidos particulares que las configuraciones significativas de una cultura determinada adquirirán para ese grupo.⁸

Se podría decir entonces que este suceso (de que sobrevivirá el más sano) fue acordado desde el inconsciente familiar. Por otro lado, la reacción de ira de la señora Amanda ante el nacimiento de sus hijos con retraso fue repartida entre ella, su esposo y la atención médica que recibió: “Yo estaba tan dañada en ese entonces por lo que vivía en casa de mi suegro y de ver así a mis hijos. Tal vez por eso provoqué que el mayor se deprimiera, porque siempre me veía triste, enojona, por el problema de los otros dos; por eso como que le entró depresión (aquí se culpa ella directamente); a lo mejor si hubiéramos vivido solos, mis hijos hubieran sido diferentes, a lo mejor no me hubieran nacido mal, no sé”. Aquí ya comparte la culpa y le agrega el *enojo*.

⁸ BERENSTEIN, I., 1996, p. 157.

“De José (el segundo hijo con deficiencia intelectual), se me reventó la fuente aquí en la casa. Todavía me fui hasta Morelia y allá la ginecóloga me mandó a dar vueltas; yo le decía a mi esposo que me llevara a una clínica particular, pero no me hizo caso. Después de una semana, me llevó con un particular y ese doctor me dijo que si me hubieran operado, José hubiera nacido bien. Fue cuando supe que las hemorragias y lo hinchado era debido a la preeclampsia”.

En el caso de María, la complicación no sólo es por su hija con discapacidad, sino también por la condición de ser madre soltera en un pueblo donde es muy mal visto. Sin duda, esta situación ha impedido la elaboración del duelo, todo indica que se encuentra entre la ira y la depresión. Esto lo expresa cuando dice: “Nunca he pensado en mudarme a la ciudad para que la niña reciba atenciones especiales. No me gusta la ciudad, prefiero estar en lugares tranquilos”.

Mientras que en Amanda se puede decir que, hasta cierto punto, ha llegado a la aceptación de su hijo: “He tratado de estar al pendiente de él en todo y lo veía tranquilo aquí en la casa y yo ya lo dejé así. Yo sentía feo cerrarle esa puerta. Siempre está en uno la culpa del ‘hubiera’, pero en ese momento hay tantas cosas que no se puede hacer más. Me pongo a pensar en los ‘hubiera’, pero veo que no se podía hacer más por la cuestión económica y porque tenía que cuidar a los demás hijos”.

Se puede apreciar en ambos la crisis que enfrentan estas familias, y la necesidad de una intervención multidisciplinaria. Desde la psicoterapia familiar, una de las propuestas, desde el enfoque sistémico, sería que:

Cuando se trabaja con familias que se enfrentan con una enfermedad o discapacidad, se necesita un modelo multigeneracional de ciclo de vida que integre de manera coherente los legados y los temas relacionados de la enfermedad (ciclo de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia) de una manera útil para la evaluación de la situación y la intervención.⁹

Bajo esta concepción, se podrían explorar las creencias de estos sistemas familiares y esto mismo permitiría fortalecerlos, al resaltar los recursos con los que cuentan desde generaciones pasadas.

⁹ ROLLAND, J. *op. cit.*, p. 30.

Conclusión

Desde la intervención social todavía falta mucho por hacer: en ambas familias los hijos siguen siendo relegados en casa. Es necesario que se siga investigando, y que a la par se haga intervención con las familias que tienen un hijo con discapacidad, sobre todo en zonas rurales, donde la falta de profesionales de la salud (tanto física como emocional), impide que tengan una atención temprana, mermando así la calidad de vida no sólo de este hijo, sino de todo el sistema familiar, como lo fue en los dos casos presentados, en que estas madres no han tenido un acompañamiento adecuado en la difícil travesía hacia la aceptación y la inclusión social.▲

Bibliografía

- BERENSTEIN, Isidoro. *Familia e inconsciente*. Paidós. Argentina, 1996.
- ESTRADA, Lauro. *El ciclo vital de la familia*. Grijalbo. México, 1997.
- ESTRADA, Lauro y SALINAS, José. *La teoría psicoanalítica de las relaciones de objeto. Del individuo a la familia*. Hispánicas. México, 1990.
- FREUD, Sigmund. *Obras completas*. "Introducción al narcisismo". Amorrortu. Buenos Aires, 2000.
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*. Martínez Roca. España, 2001.
- ROLLAND, John. *Familias, enfermedad y discapacidad*. Gedisa. Barcelona, 2000.
- TARRAGÓ, Remei. *Reeducación psicomotriz, psicoterapia y atención precoz*. Laertes. Barcelona, 1997.
- TUBERT, Silvia. *Deseo y representación*. Síntesis. Madrid, 2001.