



ESCUELA SUPERIOR DE MAESTROS DE ESTOCOLMO  
Institución de Educación Especial

# La familia del deficiente mental

Jane Brodin

Trinidad Rivera



Informe N°25  
Tecnología, comunicación, discapacidad

ISSN 1102-7967  
ISRN LHS-SPEC-H-25-SE

# La familia del deficiente mental

Manuscrito: © Jane Brodin y Trinidad Rivera  
Ilustración: Maria Mattus  
Impreso en Suecia (1999)

Otros ejemplares de este informe pueden solicitarse a:

Escuela Superior de Maestros de Estocolmo  
Institución de Educación Especial  
Casilla de Correos 47 308, 100 74 Estocolmo, Suecia.  
Teléfono +46 8 737 96 18. Fax +46 8 737 96 30

---

Informe N°25

Tecnología, comunicación, discapacidad

ISSN 1102-7967

ISRN LHS-SPEC-H-25-SE



# Índice

<b>Presentación de las autoras</b>	4
<b>Prólogo</b>	5
<b>1. Ser padres</b>	7
Tener un niño con discapacidad	10
La situación de los hermanos	18
<b>2. El apoyo a las familias con niños discapacitados</b>	25
Discapacidad y minusvalía	27
Diferentes tipos de apoyo a las familias	30
Apoyo médico	32
Apoyo psicológico	33
Apoyo pedagógico	34
Ludoteca	37
Apoyo social	38
Servicio de relevo en el hogar	39
<b>3. Entrevistas a padres: análisis de sus actitudes y comportamientos</b>	
Introducción	42
Presentación de los entrevistados	43
Causas de la deficiencia mental en los casos entrevistados	44
Comportamientos y reacciones familiares	46
El nacimiento de un niño deficiente mental	46
Edad preescolar	52
Edad escolar	54
Adolescencia	56
Mayoría de edad del joven deficiente y vejez paterna	57
Relaciones entre los hermanos	58
<b>4. Conclusiones</b>	62
<b>Referencias bibliográficas</b>	66

## Presentación de las autoras

**JANE BRODIN**, doctora en pedagogía y con una experiencia de cerca de 25 años en el terreno de la discapacidad, es investigadora y profesora titular de la Institución de Educación Especial de la Escuela Superior de Maestros de Estocolmo, Suecia. Es autora de cerca de 150 trabajos científicos relacionados con el juego, la comunicación, el desarrollo de las personas con discapacidad mental y plurideficiencias y el apoyo a la familia del discapacitado. Durante los últimos años también se ha dedicado a la investigación de las nuevas tecnologías aplicadas a la discapacidad.

**TRINIDAD RIVERA**, profesora de psicopedagogía, trabaja en el Instituto Nacional Sueco de Educación Especial como directora del Programa de Desarrollo de Materiales Didácticos para Alumnos Inmigrantes con Discapacidad. En los últimos 10 años ha realizado un número importante de publicaciones relacionadas con la educación especial y sus experiencias en el terreno de la deficiencia mental y el bilingüismo. Participó en las tareas de diseño y redacción del plan de estudio de la enseñanza de la lengua materna para alumnos deficientes mentales, en colaboración con la Agencia Nacional Sueca de Educación.

# Prólogo

En este informe trataremos muchos de los problemas que enfrentan las familias de deficientes mentales. Llegar a saber que un hijo tiene una deficiencia es apenas el comienzo de un largo viaje. Nadie está preparado para tener un hijo con deficiencias. Así es que cuando esto sucede, los padres se encuentran ante muchas dificultades. Por un lado, la falta de información acerca de lo que significa la deficiencia en sí, de lo que el niño podrá o no podrá hacer en el futuro. Por otro lado, los padres se ven sumergidos en una crisis emocional al enfrentarse ante este hecho. Estas dificultades pueden llevarlos a situaciones en las que ellos "pierdan" su capacidad como tales, impidiéndoles proporcionar al hijo las experiencias necesarias para su mejor desarrollo. Nuestra principal tarea como profesionales será entonces la de reforzar o devolver a los padres su papel de tales, ofreciendo el tipo de apoyo y asesoramiento necesarios.

El objetivo primordial de este trabajo es el de presentar los aportes de un modelo de intervención donde la familia pasa a tener un papel fundamental por pertenecer incondicionalmente al medio del niño. Cada familia debe tener la oportunidad de desempeñar un papel activo en el proceso de apoyo al hijo discapacitado. Este modelo de intervención familiar parte de una serie de enunciados: cada familia es y debe ser considerada un recurso. Cada familia debe ser escuchada.

Sin la ayuda y el estímulo recibidos por parte de los padres entrevistados en Suecia (Capítulos 1 y 2) y Argentina (Capítulo 3), la escritura de este informe no se habría llegado a realizar. Fuimos

realmente afortunadas al disponer de varias familias que respondieron a nuestras preguntas y nos cedieron parte de su tiempo. Vaya nuestro agradecimiento especial a padres, niños y jóvenes participantes.

JANE BRODIN  
TRINIDAD RIVERA

## Capítulo 1

# Ser padres

Esperar un niño es, para la mayoría de los padres, un tiempo lleno de ilusiones y proyectos. Los futuros padres imaginan el pequeño ser que esperan. La mayoría de ellos da por hecho que el niño que viene en camino será sano.

Ser padres por primera vez significa asumir una nueva responsabilidad y grandes cambios en la vida cotidiana. Muchas cosas que anteriormente fueron importantes, cobran otro significado y valor. "La madre está naturalmente dotada para cumplir su rol en las sucesivas confrontaciones que el niño tiene con la realidad. El cuidar a un niño pequeño, requiere mucho esfuerzo y limita la independencia. Sin embargo, llega el día en que la madre desea recuperar su vida personal y empieza a reflexionar acerca de sus propias necesidades y deseos." (Tudor-Sandahl, 1989). Muchos padres asumen como un gran cambio en la vida el nuevo rol que la paternidad implica. Además, si el niño que nace tiene una discapacidad, ese cambio se hace aún más evidente. Algunos padres se preguntan si serán capaces de enfrentar la nueva situación y la responsabilidad que ello significa. ¿Qué sucede el día en que se les informa que el hijo tiene una discapacidad? Una madre relata que no fue capaz de entender que el médico estaba hablando de su propio hijo. Estaba demasiado aturdida para asimilar la información que el médico le estaba dan-



do en ese momento. Esto prueba lo importante que es ofrecer servicios complementarios e imprescindibles para determinar el pronóstico. Por una parte, ofrecer a los padres toda la información que necesiten para alcanzar lo antes posible una visión objetiva de la deficiencia que presenta su hijo, buscando el momento adecuado para darla y repitiéndola en diferentes oportunidades y formas. Por otra parte, no es suficiente la información, sino que es preciso un asesoramiento en cuanto al qué hacer para mejorar y atender al niño desde el primer momento. Los padres que se encuentran en esta situación se hallan en un estado de crisis que debe-rá trabajarse paso a paso.

La teoría de Cullberg (1975) acerca del estado de crisis traumática puede utilizarse para describir qué significa ser padres de un niño con discapacidad y las reacciones y planteamientos que realizan los mismos ante esta noticia. El período que sigue al nacimiento, se caracteriza por un estado de shock en el que los padres se resisten a afrontar la verdad y su primera reacción es de estupefacción e incredulidad. En ese caos en que se encuentran, es fácil culpar a otros, por ejemplo, al personal médico. Tampoco es raro que los padres relaten que la primera información recibida tenía falencias. Seguramente, esto se debe a que los padres no han podido asimilarla debido a que se encontraban en un estado de crisis.

La segunda fase de la crisis puede producirse alrededor de algunas semanas después de que la pareja se da cuenta o recibe la primera información de que su hijo es deficiente mental. Comienza a tomar conciencia de lo que ha pasado y a buscar explicaciones, pretendiendo encontrar respuesta a la pregunta del por qué fueron justamente ellos los afectados. Es común que los padres busquen distintas causas, que

oscilan desde culpabilizar a su pareja o a sí mismos. ¿Quizás el déficit del niño fue producido por algo que uno de los padres comió o bebió? ¿Quizás depende de ese resfriado que un amigo de la familia tenía cuando se encontraron la última vez? Después de un tiempo comprenden que no es posible acusar a alguien por la discapacidad del niño. Deben aceptar que un niño puede nacer con trastornos, siendo a menudo imposible establecer la razón. Sin embargo, lo más importante es que los padres se sientan libres de culpa y entiendan que cualquier persona puede tener un niño con discapacidad. Como la mayoría de los niños nacen sin trastornos, se tiende a olvidar que el desarrollo del feto hasta convertirse en un niño, es un proceso muy complicado. En el seno de este complejo proceso, es evidente que las causas de un trastorno son infinitas.

Estas dos etapas caracterizadas por el desconcierto y la desesperación, son seguidas por una etapa en la que los padres empiezan a aceptar la realidad y deciden hacer todo lo posible para encontrar nuevos caminos y distintas maneras de resolver sus dificultades. La aceptación de la deficiencia del hijo y el propósito de enfrentarse a esta situación de manera realista y objetiva, indican ya un cambio de actitud que produce una estabilidad importante para hacer frente a todos los problemas que surjan con el tiempo.

La teoría presentada puede aumentar la comprensión acerca de lo que representa para una familia la noticia de que uno de sus miembros es deficiente mental, pero no da orientaciones sobre cómo los padres deben manejar la situación en el futuro. Cuando los niños crecen y se hacen mayores se presentan nuevas y difíciles situaciones. A menudo estas crisis se relacionan con el desarrollo general de los niños: cuando

los niños de los amigos, vecinos y parientes empiezan a caminar, a hablar y a ir a la escuela, cuando toman la comunión, cuando, ya en la juventud, se van de su casa. El impacto de la toma de conciencia del niño acerca de su discapacidad, tiene también una gran importancia. A pesar de que muchos estudios describen los primeros tiempos en la vida de los padres como un tiempo muy difícil de sobrellevar (Brodin, 1991; Lagerheim, 1988), conviene resaltar que en períodos vitales posteriores también se presentan dificultades. Además, los padres suelen tener más apoyo de la sociedad cuando el niño es aún pequeño.

## Tener un niño con discapacidad

El tener un niño con discapacidad significa enfrentarse a tareas nuevas e inesperadas. En el momento del nacimiento, los padres son arrojados en un mundo desconocido. El niño que esperaban no es el que se habían imaginado. En lugar de sentir felicidad y alegría, muchos padres sienten pena y culpa mezcladas con ambivalencia de sentimientos (Featherstone, 1983; Fyhr, 1983). Para la mayoría de los padres, este hecho implica una gran desilusión y un dolor que puede durar toda la vida, a pesar de que terminen por adaptarse y aceptar la discapacidad del niño.

También Gustavsson (1989) describe cómo la discapacidad del niño es experimentada por los padres como una catástrofe difícil de aceptar. Al mismo tiempo que experimentan un conflicto de responsabilidades, sienten la presión de ser buenos padres y ser competentes en su vida laboral. A menudo esas exigencias chocan con otros aspectos de la vida a los que los padres son obligados a renunciar, para que el quehacer cotidiano pueda funcionar. No es raro que las madres sean las que

disponen su vida de acuerdo a las necesidades del niño. Mientras que, siguiendo los modelos tradicionales de la sociedad, los padres suelen continuar su vida anterior. El buen funcionamiento de un sistema de ayuda domiciliaria, que en el hogar tome a su cargo al niño durante algunas horas diarias, podría facilitar enormemente la situación de los padres, impidiendo el aislamiento de la familia. La gran necesidad de cuidados que algunos niños tienen, hace que los padres no tengan las energías suficientes para participar en actividades fuera del hogar.

Los padres de los niños con discapacidad son a menudo obligados a reformular sus proyectos de vida y a renunciar a metas y objetivos anteriormente propuestos. El niño pasa a ocupar el primer lugar. Las condiciones de vida de los padres se deciden a partir de representaciones vigentes en el entorno social acerca de lo que significa ser un buen padre o una buena madre. Los padres deben elegir entre ser buenos padres, de acuerdo al ideal de paternidad existente, o ser un hombre o una mujer exitosa en otros aspectos. Esto podría interpretarse como que esas dos exigencias no pueden combinarse, pero es probable plantearse algún tipo de solución. Lo que se requiere es tomar conciencia sobre el problema y que exista el ánimo de superación del mismo. Brodin (1991) afirma que las condiciones de vida de los padres tienen una importancia decisiva en el juego, la comunicación y el desarrollo de los niños deficientes, discutiendo a partir de las mismas el tipo de apoyo que las familias necesitan. Si los padres no reciben la ayuda adecuada en la vida diaria, tienen, a su vez, pocas posibilidades de apoyar al niño deficiente.

Los padres que tienen un niño con discapacidad atraviesan una difícil crisis que, gradualmente, se transforma en un dolor que dura toda la

vida, nos indica Fyhr (1983). El dolor es algo con lo que los padres deben aprender a vivir, puesto que estará siempre presente. El que otros niños se desarrollen y hagan progresos, es un recordatorio permanente de que sus hijos tienen un desarrollo diferente. El que los hermanos menores crezcan y sobrepasen al niño discapacitado, es también fuente de dificultades para los padres. Es entonces cuando se les hace evidente el hecho de que su niño siempre será un niño y quizás nunca pueda desenvolverse por sí mismo. Precisamente por ello, las condiciones familiares adquieren un significado mayor. El relato que se presenta a continuación está hecho por una madre y publicado en una tesis de doctorado por Brodin (1991):

Anna nació después de un embarazo normal. Una semana más tarde de la fecha calculada se rompió la bolsa de aguas, pero los dolores de parto no se hicieron presentes a pesar de que se suministró el medicamento necesario para ponerlo en marcha. Los padres se inquietaron al comprobar que esto no sucedía y solicitaron al médico que practicara una cesárea. Sin embargo, el médico y la partera juzgaron que el parto podía desarrollarse de manera natural. Pasados un día y medio, una partera de más experiencia hizo una intervención quirúrgica para facilitar el nacimiento, pues juzgó que el niño y la madre atravesaban por una situación crítica.

Anna nació con paro cardíaco y respiratorio. Después de diez minutos, el médico pudo activar el corazón y, aún más tarde, la respiración. Anna tenía la piel grisácea y el cuerpo flojo. Fue trasladada a otro hospital, en el que quedó acoplada a un respirador mecánico. Los padres relatan que estaban en un estado de shock y pensaban que nadie los ayudaba. Nadie creía que Anna pudiera sobrevivir, ya que estaba muy débil. La familia contaba, además, con un hijo de tres años que esperaba en casa y necesitaba también de la mamá. Anna permaneció en el hospital

durante cinco meses. Los médicos no daban ninguna esperanza sobre su futuro, dando a entender que Anna viviría solamente un par de años. Los padres no se sentían con fuerzas para trasladarla a casa. La niña debía ser alimentada a través de sonda y tenía necesidad de permanentes cuidado y atenciones. A pesar de que ambos iban al hospital a verla cada día, sentían culpa y angustia. Se sentían acusados por el personal del hospital y notaban las exigencias de las demás personas de su entorno, sintiéndose malos padres, ya que no eran capaces de cuidar a la hija en el hogar. Vivían bajo una presión constante, sin acceso al apoyo y el asesoramiento necesarios. Después de un tiempo, empezaron a sentirse descontentos con el cuidado que se le otorgaba a Anna en el hospital, ya que la trasladaban frecuentemente de una sala a la otra, como priorizando las necesidades y deseos de otros padres. Tenían la impresión de que Anna no era valorada por el personal hospitalario.

Los padres solían llevar a la niña a casa durante algunos fines de semana. Cuando Anna contaba con cinco meses de edad, la trasladaron a casa, pensando que sería para siempre. La niña era muy sensible a las infecciones y tenía que concurrir permanentemente al servicio de urgencia del hospital. Después de un tiempo, los padres sintieron que no tenían las fuerzas necesarias para suministrar el cuidado necesario y, al mismo tiempo, manejar la angustia que esta situación les provocaba. Anna daba apenas señales de vida, durmiendo la mayor parte del tiempo. A menudo se acercaban a su cama y controlaban si aún respiraba, pues Anna no lloraba. La intranquilidad se mezclaba con un sentimiento de derrota "al ni siquiera poder cuidar de su propia hija". No servían como padres. Estos fuertes sentimientos de culpa hicieron que la familia se aislara cada vez más, puesto que no eran capaces de enfrentar las exigencias no articuladas de su entorno y los comentarios humillantes. Al mes de estar Anna en la casa, la familia tomó contacto con un equipo terapéutico, que constató que la familia estaba en necesidad de inmediato relevo y apoyo. En primer lugar,

el apoyo consistió en la ayuda terapéutica necesaria para elaborar y entender sus sentimientos, además de conseguir el traslado de Anna a otro hospital, donde permaneció internada un año y tres meses. Posteriormente, Anna fue dada en adopción por requerimiento expreso de sus padres. Luego de esta decisión, siguió un tiempo muy difícil para ellos, en pleno proceso de reconstrucción de la familia, cuyas relaciones habían sido enturbiadas seriamente.

Los padres de Anna recibieron señales muy negativas de parte del personal hospitalario, y esto probablemente influyó en su decisión de dejar a Anna tanto tiempo internada. En parte, porque los padres no se creyeron capaces de cuidarla y también, porque la familia no soportó el impacto del shock que padecen todos los padres ante el nacimiento de un hijo con dis-capacidad. "No todos los padres lo soportan y esto debe ser aceptado", dijeron al describir su situación. Los padres intentaron manejar sus sentimientos de culpa e hicieron lo que pudieron para que Anna se sintiera bien. La mayoría de los padres atraviesan una situación de crisis personal, con fuertes sentimientos de culpabilidad y angustia, antes de tomar la decisión de no cuidar sus niños deficientes en el hogar. Es razonable suponer que los padres que no se consideran capaces de cuidar al niño, si son obligados a hacerlo, no funcionarán adecuadamente en su papel de padres. No podrán ser "buenos padres", como es el deseo de todos los padres.

Aunque internacionalmente se puede distinguir un cambio, ha sido común en muchos países del mundo, que niños y jóvenes con discapacidad vivan y crezcan en instituciones. Las razones han sido varias. Por una parte, los padres de niños con deficiencia se avergonzaban, queriendo esconder al niño del resto de la sociedad. Ese sentimiento de

vergüenza surgía de la falta de conocimientos sobre las causas de la deficiencia men-tal.

Por otra parte, los padres dejaban a sus hijos en instituciones ya que creían que era lo mejor para el niño y que en esos centros encontrarían el respaldo de profesionales especializados en atender sus necesidades espe-cíficas. Tenían una fe ciega en el conocimiento de los expertos mien-tras que les era difícil creer en su propia intuición y capacidad. Existía una opinión generalizada que afirmaba que era mejor que los niños disca-pacitados no crecieran en el seno familiar, ya que crearían muchas difi-cultades para los padres y hermanos. Por este motivo, los profesionales aconsejaban a los padres que dejaran a sus niños en las instituciones y que tuvieran más hijos. Esto se refería especialmente a los niños defi-cientes mentales, ya que éstos son los que han tenido su aceptación en la sociedad más difícil, dentro del conjunto de todos los discapacitados.

Es importante recordar que la discapacidad se considera de manera distinta en distintas partes del mundo. Su diagnóstico es a menudo un efecto de patrones socioculturales y de factores económicos que rigen cada sociedad. Ello significa que no es posible decir qué es lo que está bien y qué está mal, sino que cada sociedad en su conjunto debe tomarse en consideración. Es importante destacar también, que no hay ninguna ra-zón por la que los padres se acusen a sí mismos por el modo como mane-jan este difícil problema. Uno de los puntos de partida de nuestro trabajo es *que todos los padres quieren a sus hijos y quieren darles lo mejor*. Esto es válido también para los padres de niños discapacitados.

El conocimiento sobre lo que es la discapacidad y qué es lo mejor para el desarrollo del niño, ha transformado la manera de considerar la



minusvalía, acentuando el papel de la familia como el componente más importante para la seguridad y desarrollo del niño. En este contexto es relevante destacar que todos los niños tienen las mismas necesidades básicas de amor, cariño, cuidado, alimento, sueño, vestido, seguridad. Esto significa que los niños con discapacidad tienen las mismas necesidades que los demás niños y que, en determinados casos, tienen necesidad de apoyos especiales.

*Un niño con discapacidades es en primer lugar un niño,  
con las posibilidades que un niño tiene de desarrollarse.*

Un niño con discapacidad tiene limitaciones que, física o mentalmente, dificultan la vida diaria. Una disminución funcional puede traer limitaciones dentro de distintos campos, pero también puede influenciar en el desarrollo emocional del niño. Todos los niños necesitan un ambiente seguro, estable y que los quieran precisamente como son. Necesitan de la aprobación de los padres y experimentar la alegría de hacer cosas con éxito. Esto es especialmente importante durante la primera infancia. Es entonces cuando el niño observa las reacciones de los padres, sintiendo si ellos aprecian o rechazan lo que él hace. Las respuestas positivas en forma de sonrisas y contacto corporal, estimulan la curiosidad y desarrollo del niño. Para un niño que tiene un desarrollo tardío es esto tan importante como lo es para los demás. La inquietud y la inseguridad de los padres puede influenciar negativamente en su comunicación con el hijo. Por esta razón, pero también para evitar el sentimiento de culpabilidad de los padres, es importante que al niño se lo diagnostique tan pronto como sea posible. De esa manera, los padres

recibirán la información y el apoyo necesarios en un plazo razonable.  
Una joven pareja de padres relata sus experiencias con el primer hijo:

Nicolás es un niño de tres años, con parálisis cerebral. Tiene una deficiencia mental profunda, deficiencias motoras y epilepsia. Es un plurideficiente grave. Después de un embarazo normal, nació mediante un parto complicado. Los padres comprendieron inmediatamente que Nicolás tenía problemas. Esto fue confirmado cuando fue llevado inmediatamente a la incubadora. El niño permaneció en el hospital durante un mes. Durante ese tiempo, los padres lo visitaban diariamente. El único pensamiento que tenían era el de que el hijo debía sobrevivir.

La mamá cuenta que fue recién cuando el niño tenía cerca de dos años, cuando entendió que era discapacitado mental grave. "Aunque el médico todo el tiempo nos había hablado de ello y aparecía el diagnóstico en su historial médico, yo no lo había podido entender", nos dice. En cambio, el papá comprendió las dificultades de Nicolás mucho antes que la mamá, lo que le dio la estabilidad necesaria para comenzar a actuar y a pensar en cómo afectan a Nicolás sus deficiencias.

Los padres de Nicolás eran muy jóvenes. Ninguno de los dos había tenido hijos antes y nunca habían pensado en la problemática de la deficiencia. Las condiciones iniciales no fueron especialmente buenas, pero, probablemente, fue su juventud la que influyó en la sana actitud que adoptaron frente a Nicolás. El niño tiene hoy ocho años y dos hermanos menores. Aunque es todavía un discapacitado grave, se ha desarrollado mucho. Su padre expresa con orgullo en la voz: "Nicolás es y será siempre el niño de su papá".

Un niño con discapacidad tiene posibilidades de desarrollo, al igual que los otros niños. El estado anímico de la familia tiene un gran significado para su bienestar y desarrollo. Es por ello necesario que la sociedad brinde a las familias con niños discapacitados la ayuda práctica y el apoyo emocional necesarios, pues ello provocará una normalización general en la familia y en sus relaciones con la comunidad.

## La situación de los hermanos

La familia es el primer contexto social en el que vivimos. En el marco de la familia aprendemos cómo debemos ser y actuar en diferentes situaciones. Esas experiencias las llevamos con nosotros en la vida adulta. Cada familia tiene un modelo único de relaciones, que se ha formado durante el tiempo. Es en el marco de la familia que los hermanos aprenden a apoyarse, a trabajar juntos, a negociar y a competir. Aprenden cómo se adquieren los amigos y cómo a veces se debe renunciar a sostener una opinión. Esto implica también que los hermanos a veces tienen conflictos entre sí y pelean. Cuando nace un niño con discapacidad, la familia entera atraviesa una situación de crisis. La manera en que la familia logra resolverla, depende tanto de las condiciones de cada uno de los miembros de la familia como de esos modelos de relación establecidos.

La situación de los hermanos cuando uno o más niños tiene discapacidad no se ha tratado mayormente en la literatura especializada. Esto podría interpretarse como que realmente no significa nada especial para un niño el tener un hermano o hermana discapacitado. A partir de las investigaciones existentes, es posible resaltar que, por el contrario, es fuerte el impacto de un hermano deficiente mental sobre sus

hermanos normales. Pero hay que tener en cuenta también que, en tanto que los padres tomen conciencia de estas dificultades, puede ser fácil evitarlas. Sin embargo, esto no significa que los padres que tienen un niño discapacitado no deberán tener más hijos. Muchas familias consideran que es gracias a que han tenido más hijos, que han podido ser capaces de criar al niño con discapacidad. Los niños se dan alegría mutua, siendo positivo para todos el tener hermanos. Entre las dificultades expresadas por los padres, se encuentran la inquietud y el temor que sienten por los demás hermanos, que podrían sentirse en una posición desfavorecida al no recibir tanta atención de parte de los adultos al mismo tiempo que tienen la exigencia de tener consideraciones con el hermano o hermana discapacitado, respondiendo así a los requerimientos paternos.

El ser el hermano mayor en una familia es una situación especial, ya que el mayor es el único de todos los niños que ha experimentado lo que es ser hijo único. Los padres han podido dedicarle mucho tiempo y cuidados aunque puedan, al mismo tiempo, sentirse desorientados en su nuevo rol. Cuando el segundo niño llega, se considera a menudo al primer niño como "grande", poniendo los padres más esperanzas y exigencias en él. El primer hijo a menudo no está maduro para las nuevas exigencias y suele sentir celos. Repentinamente, debe compartir el amor del papá y de la mamá con otro niño. El que el niño guste de su hermanito pequeño no es de mucha ayuda en este caso, puesto que de todas maneras se trata de un competidor por el amor de los padres. El niño mayor tratará de compensar esto siendo más hábil y buscando reconocimiento, pero no siempre será capaz de cumplir las expectativas de los padres. Es entonces cuando el niño podrá dar a escondidas un pellizcón al hermano pequeño, aparentando

ser completamente inocente cuando los padres acudan a consolar al pequeño.

Es bastante común que los hermanos de niños con discapacidad se sientan frustrados afectivamente, privados de la atención y las solicitudes de los padres, sacrificados al hermano discapacitado. La madre de una niña con deficiencia contaba cómo su otra hija de cuatro años, después de mirar y pellizcar a su hermana para que gritara, dijo: "¿Mamá, no la podemos devolver? Lo único que hace es gritar. La tiramos, porque yo no quiero tenerla aquí en casa".

Los sentimientos hacia el nuevo hermano varían del amor al odio, ya que el niño se siente desfavorecido. A menudo los padres son conscientes de ello, pero no tienen fuerzas para mejorar la situación. Sin embargo, en determinadas familias es el niño discapacitado quien agrupa y fortalece el grupo familiar.

Las exigencias mayores de tiempo que les supone a los padres de niños deficientes, pueden reducir la cantidad y la calidad del tiempo disponible para relacionarse con los demás niños de la familia. Las necesidades de los niños discapacitados pueden también influir hasta el punto que a los hermanos normales se les exija ayudar en la casa y se les den responsabilidades mayores.

Cuando el niño entra en contacto con los compañeros de la guardería y la escuela, la situación es distinta. El niño está totalmente del lado de su hermano, siendo difícil muchas veces explicar a un extraño que él realmente quiere a su hermano, a pesar de la discapacidad. Al hacerse mayor, comprenderá mejor lo que significa crecer con un hermano discapacitado, queriéndolo por lo que éste es. La mayoría de las entre-

vistas que se han hecho con jóvenes y adultos que han crecido con hermanos con discapacidad, demuestran que esta circunstancia les ha enseñado a valorar las cosas de la vida de otra manera.

Cecilia tenía cuatro años cuando tuvo una hermanita. El presente relato proviene de una entrevista con ella.

Cuando María nació mamá cambió, se puso rara. Ella solamente salía al patio. Era papá el que hacía las compras e iba de visita cuando alguien invitaba a la familia. Algunas veces yo podía acompañarlo. Ma-má se aislaba totalmente. Antes era una mamá alegre y buena, que cantaba y reía, pero se había transformado en una persona muy seria. Yo me preguntaba qué es lo que habría pasado. Entendí que debía desenvolverme sola, pues mamá no era capaz de ayudarme. Cuando cumplí nueve años fui a una colonia de verano. Me acuerdo que todas las noches lloraba antes de dormir, añorando a mamá. Fue una época horrible.

Cuando fui un poco mayor tuve que ayudar a cuidar a María, por-que mamá no era capaz de ello. Cuando quería salir y encontrarme con mis amigos, debía llevar a María conmigo. Estaba cansada de ella y no quería tenerla conmigo todo el tiempo. A veces, sentía que la odiaba. Yo siempre la he querido y odiado a la vez. Una parte de mis compañeros empezó a alejarse y me quedé sola. Creo que lo que más influyó en nuestra relación era que siempre me sentí obligada a cuidarla, que sentía una responsabilidad muy grande por ella. Durante mi juventud quería salir y encontrar a mis amigos y evitaba tener a María conmigo. Evitaba también el contar que tenía una hermana discapacitada mental. Solamente cuando conocía muy bien a las personas y las invitaba a la casa, hablaba de María. Hoy, cuando pienso en esa época, siento que nunca tuve niñez. Siempre he sido obligada a tomar responsabilidad por mi hermana discapacitada y los sentimientos ambivalentes que albergo por ella quizás siempre los

llevaré conmigo. Me siento culpable a pesar de que sé que he hecho cuanto he podido por ella, y que realmente no debiera pensar así. Una no puede aniquilarse a sí misma por el hecho de tener una hermana discapacitada.

La historia de Cecilia y María, que es auténtica, demuestra cuán difícil puede ser la situación para un hermano. Es responsabilidad de los padres el cuidar que el niño discapacitado no ocupe todo el tiempo. Deben también pensar que no es adecuado descansar la responsabilidad de un niño discapacitado en los demás hermanos, quienes por supuesto, hacen todo lo posible para ayudar, puesto que han aprendido que mamá y papá aprecian que ellos se arreglen solos, se porten bien y ayuden en casa. Los niños no necesitan siempre que se le diga las cosas en forma clara y concreta, para saber lo que les sucede a los padres. Un niño puede sentir que sus padres están presionados por inquietudes o por demasiado trabajo aunque no lo expresen.

Las necesidades propias de los padres a menudo quedan en segundo plano y muchas mamás demuestran síntomas de agotamiento, de lo cual se habla cada vez más en los círculos de investigación. Esto significa que las madres para brindar lo que sus hijos necesitan, se aniquilan a sí mismas, viviendo a través de sus hijos. Pierden su fuerza y su capacidad de iniciativa, siéndoles cada vez más difícil defenderse y proteger sus intereses. Su cansancio es cada vez mayor y no son capaces de buscar apoyo en su pareja o el resto de la familia, puesto que ni siquiera pueden formular sus necesidades. La relación de pareja puede verse muy seriamente afectada también.

¿Cómo es la situación si el niño discapacitado es el primogénito? ¿Es distinto para los hermanos? El relato que a continuación se presenta es la descripción de un caso hecha por Berit Lagerheim (1988), quien trabaja como psicóloga y consejera de familias con niños discapacitados.

La familia de la cual contaré ahora tenía dos niños, Pablo, de doce años y Marcos, de ocho. Pablo tenía discapacidad visual y dificultades de coordinación motriz. Los padres acudieron a un psicólogo para recibir asesoramiento. Un problema que querían discutir se refería a las muchas cosas que Pablo consideraba injustas. Él reaccionaba violentamente contra las injusticias. Una de las cosas que el niño discutió fue que los padres le habían prohibido andar en bicicleta por las calles con mucho tráfico de vehículos. Tenía dificultades para percibir los autos a la distancia y ya se habían producido algunos incidentes. La mamá afirmó: "¡Se acabó la bicicleta ahora!". Marcos miró entonces a su madre con inquietud. Él y Pablo acostumbraban a andar juntos en bicicleta. La mamá continuó: "En nuestra familia no andamos en bicicleta. Tenemos una discapacidad visual". La expresión de Marcos era indescriptible. El psicólogo le dijo: "Es casi como si debieras estar triste porque tú puedes ver". "Sí, justamente, así es", respondió Marcos.

Los padres trataron de ahorrar a Pablo la decepción de que solamente Marcos pudiera andar en bicicleta. Por ello, eligieron prohibir esa actividad a los dos niños, a pesar de que Marco podía hacerlo sin mayores riesgos. Lo que los padres no entendieron fue que con ello aplazaban el proceso de elaboración de la aflicción que Pablo debía enfrentar como discapacitado, dificultando que entendiera que hay una diferencia entre él y el hermano menor. Pablo tiene una discapacidad, no su hermano.



En la literatura especial hay también descripciones de niños sanos que han deseado ser discapacitados para así obtener más amor de parte de los padres. Ello significa que han visto las ventajas que el niño discapacitado tiene, es decir, el estar siempre bien cuidado y siempre en primer lugar, evitando esperar que alguno de los padres tenga un poco de tiempo.

A pesar de todas las dificultades, una familia con un niño discapacitado puede vivir una vida rica y experimentar grandes satisfacciones por su hijo. Algunas familias que han adoptado niños, que más tarde han demostrado tener discapacidad han expresado en entrevistas: "Ha sido una suerte que justamente este niño ha venido a nosotros, porque podemos darle, amor, seguridad, cuidados y esto es lo que los niños necesitan para ser felices".

Lo que al principio fue una difícil crisis, se convertirá para la mayoría de los padres y hermanos en posibilidades de desarrollo. Muchas veces, durante esta etapa la familia reflexiona sobre problemas existenciales y acerca de lo que es importante. Lo que resalta en todas las entrevistas hechas a padres, es que el niño ha cambiado sus vidas y sus actitudes. Algunas cosas que antes consideraban como indispensables, han adquirido otro significado. El rumbo de sus vidas ha cambiado de manera radical, considerando que hoy en día miran la vida con más humildad.

*Todos los padres quieren a sus hijos,  
tengan o no una discapacidad –  
lo que los padres necesitan es apoyo  
para poder manejar su difícil situación.*

## Capítulo 2

# El apoyo a las familias con niños discapacitados

En el capítulo anterior hemos descrito lo que significa esperar un hijo, los diferentes procesos emocionales que la pareja atraviesa cuando el niño que nace tiene una deficiencia y la situación de los hermanos. El tener un niño con discapacidad remece la autoconfianza de los padres, minando la fe que tienen en sí mismos como individuos capaces y competentes. Sin embargo, es importante recordar que los padres de niños con discapacidad son padres con los mismos sentimientos y necesidades que demás padres. Cuando el niño hace progresos, sienten alegría y orgullo, precisamente como todos los padres.

En cada sociedad hay expectativas culturales que determinan qué significa ser buenos padres. Durante las últimas décadas, se ha generalizado internacionalmente la opinión de que los padres "ideales" son los que son capaces de prestar a sus hijos toda la atención y el cuidado que éstos necesiten. Gustavsson (1989) estudió 31 familias con niños con deficiencia mental, concluyendo que los padres experimentan a menudo un conflicto entre el responder a los ideales que la sociedad ha establecido y a sus propias aspiraciones. Los padres experimentan este difícil conflicto de responsabilidad al ser objetos de las exigencias y las expectativas de ser tan aptos en su papel de padres como en la vida laboral. Gustavsson señala que son fundamentalmente las madres las que son obligadas a

revertir sus proyectos personales de vida, adaptándose a las necesidades del niño deficiente. Son ellas las que en primer lugar adaptan su vida, mientras que los padres suelen a menudo continuar sus vidas como antes de que el niño naciera. En resumen, madres y padres siguen los roles tradicionales, pareciendo ser éstos bastante similares en todo el mundo. Además, las familias están convencidas de que es en el hogar donde es posible dar al niño con discapacidad el afecto, la seguridad y el apoyo necesarios para su desarrollo.

La familia que tiene un niño con deficiencia mental intenta vivir de acuerdo a esos ideales, pero a menudo se sienten fracasadas al descubrir que no pueden lograr que sus niños aprendan las mismas cosas que sus compañeros, a pesar de un intensivo entrenamiento. Por una parte, el desarrollo intelectual del niño puede ser lento y distinto del desarrollo de los niños en general. Por otra parte, en muchas sociedades se asigna a las funciones cognitivas un gran significado. En resumen, una disminución de la capacidad intelectual agrava las posibilidades de aceptación del individuo deficiente mental por parte de una sociedad fundamentada en un culto excesivo a la capacidad cognitiva del ser humano. Probablemente, la situación sea otra en ciertas sociedades consideradas "primitivas" puesto que la población aprecia en mayor grado la capacidad de conseguir el alimento para la familia por medio de la caza o de la pesca. En este tipo de sociedad, la capacidad intelectual tiene un significado menor. Este razonamiento nos lleva a preguntarnos quiénes son minusválidos y qué significa la minusvalía.

## Discapacidad y minusvalía

Según la Organización Mundial de Salud (1982) se debe distinguir entre discapacidad y minusvalía. En su sistema de clasificación se determinan tres niveles: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Se entiende por deficiencia a la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; se caracteriza como discapacidad cualquier restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad dentro de lo que se consideran circunstancias normales para un ser humano, siempre que esa carencia se produzca por efecto de una deficiencia. Por último, se considera minusvalía aquella situación de desventaja en una persona determinada que, a causa de una deficiencia o de una discapacidad, produce una limitación o impedimento para desempeñar el papel o las tareas que de ordinario esa persona lleva a cabo, en función de sus características peculiares (edad, sexo, factores sociales y culturales). La minusvalía se caracteriza por una discordancia entre la actuación o el estatus de la persona y las expectativas del grupo concreto al cual pertenece. La desventaja se incrementa como resultado de su imposibilidad de adaptarse a las normas del entorno. El que una persona sea afectada por un lesión (impairment) que conduce a un estado permanente de discapacidad (disability) no significa necesariamente que la persona sea minusválida (handicapped). La minusvalía es un fenómeno social, que representa las consecuencias sociales y ambientales para la persona, por el hecho de tener deficiencias y discapacidades. Se puede tener una deficiencia sin tener una discapacidad, y se puede tener una discapacidad sin tener una minusvalía. Una persona con retraso mental tiene una deficiencia, pero no necesariamente tiene que ser considerada minusválida, porque puede darse el caso de que su interacción con el

entorno la haya llevado a realizar los aprendizajes básicos para ejecutar correctamente, por ejemplo, una tarea laboral.

Ello significa que la minusvalía se define como un problema que se produce en el encuentro entre el individuo y su entorno, y no como una cualidad de la persona en sí. Consideremos el siguiente ejemplo:

En un país de América Latina, un campesino tuvo un hijo deficiente mental. Éste había nacido con una lesión cerebral congénita, la que condujo a una disminución de sus funciones intelectuales. El hijo era adulto, pero vivía todavía en la casa familiar ya que se le necesitaba como fuerza de trabajo en el campo y, también, porque necesitaba ayuda en determinadas situaciones que no podía manejar por sí mismo. No podemos decir que esta persona era minusválida en la situación en que se encontraba, pues vivía en compañía de otras personas y a grandes rasgos compartía sus mismas condiciones de vida, reconociéndosele su valor como trabajador del campo y parte del núcleo familiar. Si este hombre hubiera tenido una discapacidad motriz su situación hubiera sido totalmente diferente. Su discapacidad le hubiera impedido ayudar al mantenimiento de su familia y hubiera necesitado apoyo permanentemente. Hubiera sido un minusválido.

Si esta persona hubiese vivido en Suecia, un pequeño país al norte de Europa caracterizado por una política para discapacitados muy desarrollada, la situación habría sido distinta. Al ser discapacitado mental, hubiera vivido en un grupo de viviendas junto a tres o cuatro personas adultas, con la misma discapacidad. No hubiera podido trabajar en un trabajo ordinario, ya que éste es un país altamente industrializado, con las dificultades que esto implica para encontrar tareas adecuadas para estas personas. Este hombre hubiera ido a un centro de actividades diarias para personas con discapacidad mental y, al no

poder sustentarse por sí mismo, hubiera recibido una pensión. Sin lugar a dudas, habría sido un minusválido.

Si el hombre en cuestión hubiera tenido una discapacidad motriz la situación sería otra. Esta persona habría podido vivir sola en un departamento, con la asistencia de alguna persona para hacer las compras, la comida y la limpieza. Esa ayuda sería financiada por el estado. El hombre hubiera podido encontrar un trabajo y con ello ganarse la vida por sí mismo. Con la asistencia de distintos medios técnicos auxiliares hubiera podido manejar su vida cotidiana de manera independiente, disminuyendo su grado de minusvalía. En definitiva, no sería un minusválido en todas las situaciones de su vida, a pesar de su discapacidad.

Esas dos descripciones no dan sin ningún tipo de valoración respecto de la calidad de vida de estos discapacitados en su respectiva sociedad. Pero, es posible constatar que el grado de aislamiento es mayor para la persona que vive en Suecia, lo que entre otras cosas dependería de la importancia que se le da a la independencia del individuo en este país, mientras que el significado de la familia es más marcado en los países latinoamericanos. Además, estos ejemplos nos describen concretamente lo que una persona con discapacidad y con la ayuda de la sociedad, puede resolver por sí misma y de acuerdo a lo que la sociedad en cuestión considere importante. No es posible, partiendo de los valores y de la cultura de un país, indicar lo que está bien o está mal, pero se pueden de todas maneras señalar las diferencias existentes.

Los principios de normalización e integración se relacionan íntimamente con los conceptos de discapacidad y minusvalía. La revolución que ha implicado la puesta en práctica del principio de normalización ha

provocado interpretaciones erróneas, que incluso han ocasionado programas y actuaciones directamente opuestos a la verdadera filosofía de la integración. No se trata de hacer de una persona con discapacidad una persona normal, puesto que la discapacidad siempre estará presente. Normalizar no significa que haya que forzar la conducta de nadie para adaptarla a un patrón concreto de normalidad. Sí significa que deben darse el apoyo y las oportunidades para permitir un estilo de vida similar al de los demás miembros de la sociedad. Normalizar es aceptar las personas con su deficiencia dentro de la sociedad, con los mismos derechos, oportunidades y responsabilidades que el resto de sus conciudadanos. La normalización se concretiza con la consecución de una integración social de los discapacitados en todos los ambientes posibles de la vida ordinaria de un individuo. La integración debe entenderse como la participación y la cooperación con los demás.

## **Diferentes tipos de apoyo a las familias**

Los padres son las personas más importantes para el niño en lo que se refiere a su desarrollo, comunicación y aprendizaje. El significado del ambiente familiar para la adaptación funcional del niño deficiente y su papel como recurso de apoyo se ha resaltado en distintos contextos. La colaboración entre la familia y estos equipos de intervención se ha convertido en un concepto clave, acentuándose las medidas de acuerdo a las condiciones y necesidades de cada familia. En Inglaterra existe un enfoque centrado en el niño, mientras que en Suecia y Estados Unidos se enfoca más el entorno familiar, considerando que el niño es parte integrante del mismo. La discapacidad no se entiende como el problema exclusivo del individuo, sino de toda la familia. Se entiende por familia

aquellas perso-nas con las que el niño vive y que integran su medio ambiente más cer-cano. En algunos países, la palabra familia se entiende como el concepto tradicional de la familia: padre, madre e hijos. En otros, se cuentan en la familia parientes y amigos. Independientemente del concepto que se use de familia, que puede ser más o menos amplio, es importante pensar que todas las medidas que se establecen para el niño con discapacidades tam-bién influyen a la familia en su totalidad. Por ello es esencial que las medidas que se pongan en marcha respondan a las necesidades que la misma familia formule y desee satisfacer.

Para que las familias con niños discapacitados puedan vivir en las mismas condiciones que otras familias, es necesario que tengan acceso a distintos tipos de servicios de apoyo psicológico, médico, pedagógico y social. Esas cuatro áreas de intervención configuran los pilares básicos para que las familias con niños, jóvenes y adultos discapacitados graves, pue-dan desenvolverse en la vida cotidiana, educar a los demás hijos y desen-volverse en la vida laboral. De esta forma, se mejorará no sólo la calidad de vida de la persona con discapacidad sino de la familia entera. En la práctica, estos servicios de apoyo familiar implican servicios de habi-litación y rehabilitación, ayudas domiciliarias, ayudas técnicas y de ludo-teca.

Hablamos de rehabilitación de las personas con discapacidad cuando nos referimos a la recuperación de una función que se ha perdido. Sin embargo, cuando se habla de niños y jóvenes se usa a menudo el término habilitación, ya que siempre hay un potencial de desarrollo en los niños,



prescindiendo de si la lesión es congénita o adquirida más tarde en la vida.

Estas formas de intervención orientadas hacia la familia están influenciadas por el concepto de "empowerment", lo que puede traducirse como toma de facultades y de autoridad. Con otras palabras, se puede decir que "empowerment" significa tener control de la situación y poder decidir por sí mismo sobre los recursos que se necesitan para alcanzar metas propuestas. La investigación en esta área se ha aumentado considerablemente el último decenio (Björck-Åkesson, Brodin & Fälth, 1997; Dunst, Trivette & Deal, 1994), poniendo de relieve el papel que la influencia y la colaboración de los padres significa en el trabajo de habilitación.

## Apoyo médico

El equipo de atención médica puede incluir los siguientes profesionales: médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas. Las familias con niños discapacitados necesitan el apoyo de profesionales que puedan proporcionar una información objetiva sobre el problema del niño y sobre sus posibilidades de evolución y sus características principales. Cuando los niños llegan a la edad de los siete años cambian las necesidades, orientándose la intervención hacia el área pedagógica, lo que probablemente está relacionado con el hecho de que el niño se encuentra ya en edad escolar.

Una madre nos relata un episodio que le hizo reflexionar sobre la discapacidad mental de su hijo:

José es un niño de diez años con discapacidad mental grave y deficiencias múltiples. Es alto para su edad y comienza a ser demasiado pesado para que su mamá lo cargue. Cuando José era pequeño, ella pensaba a menudo que el niño necesitaba más fisioterapia, pues sus articulaciones eran rígidas, pero en el centro de asistencia respondían que no había recursos. Tiempo después, la madre se encontró con la familia de un niño con discapacidad motriz, quien había tenido fisioterapia de una a dos veces por semana. La madre de José interpretó esto como "piensan que mi hijo es demasiado discapacitado y que no vale la pena apoyarlo" ... "Probablemente, es mejor tener una discapacidad motriz que una discapacidad mental".

La madre cuenta que lo único que interpretaba era que su hijo no tenía el mismo valor que el hijo de la amiga ya que su hijo era discapacitado mental grave mientras que el otro tenía una discapacidad motriz. Pero lo más difícil era no tener a nadie a quien confiarse. No se atrevía a hablar con la psicóloga, ya que ésta trabajaba en el mismo equipo de la fisioterapeuta. Se sentía triste y frustrada, sin tener a nadie que la comprendiera realmente.

## Apoyo psicológico

Los padres necesitan alguien lejano al ambiente familiar con quien hablar, alguien que pueda dar los consejos, el apoyo y la información necesarios cuando todo parece más difícil. Este primer apoyo debe proporcionarse lo antes posible, en cuanto el niño discapacitado nace. Es importante que el psicólogo pueda participar en esta primera información a los padres. Además, la familia necesitará de su intervención permanente en distintos asuntos relacionados con la

situación actual y futura del niño. Estudios realizados han demostrado que los padres empiezan a preocuparse por el futuro del niño discapacitado cuando éste es aún muy pequeño, angustiándose por lo que le pueda suceder cuando ellos ya no estén (Brodin, 1991; Brodin & Lindberg, 1990). Puede parecer curioso que los padres se adelanten a los acontecimientos, pero es una parte muy importante en el trabajo de elaboración y aceptación de la discapacidad del niño el que se atreva a mirar el futuro de forma realista. Para alcanzar esta situación positiva y mantener esa actitud abierta, los padres necesitan de este tipo de intervención, que debe efectuarse de forma precoz.

En resumen, la mejor intervención será la que tenga en cuenta todo el proceso de manera integral: la adaptación de los padres, el apoyo emocional que los ayude a alcanzar la etapa de aceptación del hijo tal y como es, las relaciones de la pareja y con los otros hijos, la ayuda y el apoyo en la educación del niño deficiente. Nunca deberá considerarse el déficit del niño de forma aislada sino que el niño deberá ser tenido en cuenta de manera global y dentro de su medio natural, la familia.

## Apoyo pedagógico

La integración del niño deficiente mental en las guarderías o jardines de infantes es realizada de distinta manera en distintos países, implicando alguna de las siguientes alternativas:

- ◆ integración individual: el niño con discapacidad asiste a la guardería o actividad preescolar regular con niños no discapacitados,
- ◆ integración grupal: un pequeño grupo de niños discapacitados asiste a un grupo preescolar ordinario,

- ◆ integración física: un grupo de niños discapacitados comparte locales con las demás actividades preescolares ordinarias.

La función de las actividades preescolares es la de dar al niño el estímulo y el apoyo necesarios para su desarrollo social, cognitivo y lingüístico, de acuerdo a sus propias condiciones. Todo niño se activa y es estimulado cuando está en compañía de otros niños. Para los niños con deficiencias es quizás esto más importante que para aquellos niños que siguen un desarrollo normal. Ahora bien, para que los niños con deficiencias mentales graves se desenvuelvan en la guardería es necesario que haya personal calificado y con motivación para apoyarlos (Brodin, Björck-Åkesson & Lindberg, 1989).

La estimulación temprana es significativa para todos los niños, y esto vale especialmente para los niños con deficiencias graves. Los niños con deficiencia mental tienen a menudo otras deficiencias añadidas. Son plurideficientes. Cada deficiencia es de por sí difícil y problemática. Junto a una deficiencia mental grave, éstas dificultan aún más la situación. Permítasenos dar un ejemplo:

Jorge tiene siete años y asiste a una clase especial situada en una escuela ordinaria en compañía de otros tres alumnos. Es discapacitado mental grave y plurideficiente. Sufre de fibrosis quística, tiene una deficiencia motriz y una deficiencia visual. Sin embargo, no es posible decir que tiene una discapacidad visual, ya que no presenta lesión alguna en sus ojos. Lo que sucede es que no puede interpretar lo que ve a causa de una lesión cerebral. Es posible que con un entrenamiento adecuado sea capaz de utilizar mejor su visión.

Jorge no puede usar la visión de manera funcional por lo que, pese a que su deficiencia mental es la que más lo limita, siempre ha sido diagnosticado como discapacitado visual. Podemos dar otro ejemplo, sacado de la vida escolar:

Juan es un muchacho de 15 años, con deficiencia mental moderada. Sufre de baja visión por lo que usa anteojos. Juan regresa de la clase de gimnasia junto a sus compañeros. Tiene los anteojos en su por-tafolios pero olvida ponérselos. Ve mal, pero es incapaz de ponérselos para ver mejor, como tampoco se le ocurre la idea de sentarse más adelante en la salón de clases. Cuando el maestro se lo propone, acepta alegremente y se cambia de lugar para ver mejor el pizarrón. Sin embargo, nunca se le habría ocurrido esta solución por sí mismo, debido a su deficiencia mental.

No hay que perder tiempo. Se deben aprovechar las posibilidades de desarrollo que los niños pequeños tienen. Pero ello no significa que se expondrán a una situación de entrenamiento permanente. Los niños deficientes necesitan, al igual que los demás, descubrir e investigar el mundo exterior con calma y tranquilidad. Un punto de partida para la pedagogía a aplicar en la educación de los deficientes mentales puede ser el siguiente:

*Partir de la base de lo que el niño tiene capacidad de hacer, en vez de poner la atención en lo que el niño no es capaz. Tomar en cuenta las posibilidades de desarrollo del niño, atendiendo a todos sus adelantos por pequeños que parezcan.*

No debe olvidarse el elogio cuando niño cuando ha hecho algo bien. Ello estimula su desarrollo y le proporciona una mayor autoestima y confianza en sí mismo.

## Ludoteca

Dos dinámicas mujeres, Karin Stenslad Junker y Evy Blid, crearon en 1963 la primera ludoteca del mundo. La idea apareció durante la década del 30 en Los Angeles, cuando padres de niños deficientes comprendieron el significado del juego para el desarrollo del niño e iniciaron actividades de préstamo de juguetes. Hoy en día hay ludotecas en más de 40 países del mundo (Björck-Åkesson, Brodin, Hellberg, Lindberg & Sinker, 1990), funcionando en Japón más de 1000 ludotecas. En algunos países, la ludoteca orienta sus actividades hacia niños con deficiencias, mientras que en otros trabaja orientada hacia los niños que tienen necesidad de juguetes. Existe una asociación internacional de ludotecas, ITLA (Inter-national Toy Libray Association) que las agrupa. Hoy en día se usan los conceptos de biblioteca de juguetes ("toy library") y ludoteca. Este último, se utiliza internacionalmente cuando se trabaja con niños discapacitados.

Las funciones de la ludoteca son las siguientes:

- ◆ proporcionar asesoramiento a las familias sobre el desarrollo de los niños deficientes,
- ◆ responder a las consultas de los padres sobre los materiales de juego
- ◆ realizar préstamos de material lúdico (juegos y juguetes),

- ◆ realizar el seguimiento del desarrollo de materiales lúdicos, en el país y el resto del mundo.

Resumiendo, su función más importante consiste en orientar y asesorar sobre los materiales de juego que mejor puedan ayudar y reforzar el desarrollo del niño, así como responder a las consultas que formulan los padres sobre la conveniencia de priorizar y elegir los materiales que, junto a procurar diversión, estimulen las habilidades que el niño necesita.

En Argentina también se han formado ludotecas en los últimos años. En Buenos Aires se inauguró la primer ludoteca con juguetes especializados, orientando su trabajo hacia niños con todo tipo de deficiencias y niños socialmente carenciados. Aunque basada en el modelo sueco de apoyo familiar, su personal recibió formación especial en los Estados Unidos.

## Apoyo social

La convivencia del discapacitado en el hogar, con preferencia a la institucionalización, debe basarse en un estrategia que combine la autonomía personal y los apoyos a la familia. Una política de bienestar familiar deberá fomentar los derechos de la persona discapacitada que convive en el hogar, asegurar unos mínimos de calidad de vida de todo el entorno familiar, y compensar el sobreesfuerzo económico y de cuidados que conlleva para la madre, la presencia de un niño o joven discapacitado gravemente afectado.

Actualmente, algunos países asumen como propias estas premisas, responsabilizándose de que las familias reciban alguna forma de subsidio económico para poder cuidar del discapacitado en el hogar, como así

también sobrellevar el costo de las ayudas técnicas necesarias para su auto-nomía. Si bien los padres son los principales agentes en el desarrollo del niño, deben también *"tener tiempo para hacer algo más que ser padres"*.

## Servicio de relevo en el hogar

Los padres necesitan ayuda para poder sobrellevar el cuidado del niño discapacitado gravemente afectado, para tener tiempo con los demás hijos y para tener tiempo para ellos mismos como pareja. Una manera de aliviar la tarea de los padres es a través de servicios de relevo o sustitución en el hogar.

Hoy en día existen en Europa, Australia y Estados Unidos leyes que proporcionan a las familias con niños discapacitados el derecho a dichos servicios. La familia puede elegir que venga alguien que se encargue de la atención en el hogar, que el discapacitado vaya a un hogar transitorio o al hogar de otra familia. Estos servicios comprenden tanto a niños como adultos con deficiencias. Puede tratarse de algunas horas a la semana, un par de días o un fin de semana.

Cuanto más grave es la discapacidad del niño, mayor es la dificultad que tienen los padres en dejarlos a cargo de estos servicios, pese a que son los que tienen mayor necesidad de ser relevados para descansar y reponer las fuerzas. Muchos padres sienten una ambivalencia de sentimientos ante esta situación, lo que por un lado se debe al mito del buen padre y también por la angustia que sienten al dejar la responsabilidad de la atención del niño, aunque sea nada más que por unas horas (Bro-din, 1995).



La madre de un niño pequeño con graves lesiones cerebrales expresaba que "nosotros no necesitamos ningún relevo. Pienso que Carlos es demasiado pequeño para dejarlo con otras personas y no confío en la atención que pueden darle. Quedo muy intranquila".

Si el apoyo no se brinda cuando la familia lo necesita o no se da en las condiciones que ésta lo requiera, es de esperar la aparición de situaciones de desestructuración familiar a corto plazo. A veces, los funcionarios responsables de los servicios de apoyo a las familias parecieran creer que la necesidad de apoyo disminuye con los años y que quizás puede incluso desaparecer por sí misma. Sin embargo, no es así.

Otra madre nos contaba: "No soporto un día más. No he dormido una sola noche desde que Elisa nació. Necesito ayuda".

Otra madre relataba: "Si no hubiésemos recibido ayuda habríamos sucumbido".

En el primer relato, la madre tenía necesidad de ayuda inmediata. Probablemente pasó mucho tiempo antes de que ella se decidiera a pedir-la, porque la decisión no le fue fácil. La inmensa mayoría de las personas están educadas para arreglárselas por sí mismas y a resolver sus propios problemas, sin necesidad de ir a las autoridades a pedir asistencia. También en este caso se trata del mito de la buena madre, es decir, una madre debe hacerse cargo de su niño sin protestar.

El testimonio de estas madres demuestran el estrés y la presión a que están sometidos los padres de niños y jóvenes con deficiencias en la sociedad moderna.

Este problema es fácil de resolver si se reside en un país en el que la legislación proporciona posibilidades de recibir apoyo, mediante el sistema de relevo o sustitución en el hogar. En Suecia existe una ley

que expresa los derechos de las personas con graves deficiencias. La intención de esta ley es que si una persona tiene una deficiencia, debe tener la posibilidad de vivir una vida normal. Entre otras cosas, esto significa que los niños y los jóvenes puedan crecer en sus hogares y que sus padres puedan recibir ayuda para cuidarlos. El servicio no debe ser menor de 5 horas semanales, es gratuito y puede utilizarse aunque la familia también utilice el servicio de estancias cortas fuera del hogar.

Si por el contrario, se reside en un país en el que no existe una política para discapacitados desarrollada, la situación de las familias con niños discapacitados es más difícil. Ello puede significar que la familia se vea obligada a recurrir a los vecinos, parientes y amigos para resolver el cuidado del niño. Esto no es siempre positivo, sin embargo, pues existe el riesgo que estas personas se retiren, lo que conduce a que la familia quede aislada.

Otra alternativa es la de ofrecer a los padres algunos días o un par de semanas de cuidado en instituciones. Muchos padres se muestran vacilantes ante esta forma de apoyo, aunque la duda es temporaria. Un padre o una madre que están agotados, no son buenos padres. Por ello una ayuda de este tipo se suele aceptar. En definitiva, de lo que se trata es de sobrevivir.

## Capítulo 3

# Entrevistas a padres: análisis de sus actitudes y comportamientos

### Introducción

En la actualidad nadie pone en duda el importante papel que las familias tienen en el futuro de las personas con deficiencia mental. Sin embargo es importante resaltar que, al igual que no existe un patrón de comportamiento aplicable a todos los niños deficientes mentales, tampoco existe un patrón generalizable a todas las familias. Es posible decir que no hay dos familias totalmente iguales. Ahora bien, ello no significa que no existan tendencias actitudinales y de comportamiento más o menos semejantes entre diferentes tipos de familias. Hay que resaltar que es de vital importancia conocer mejor las reacciones y planteamientos que los padres realizan ante la noticia de que uno de sus miembros es deficiente mental, para poder plantear las distintas formas de apoyo y atención. Es necesario ofrecer ayuda a los padres, ya que sus emociones y reacciones ante el hijo deficiente marcarán sus posibilidades de integración futuras. La aceptación del hijo deficiente mental, con sus pros y sus contras, repercutirá de manera favorable en la relación que éste pueda establecer con sus hermanos u otros miembros del entorno familiar y el resto de la comunidad.

Algunos autores se basan en el concepto de ciclo vital familiar para estudiar las actitudes y comportamientos familiares ante la discapacidad. Por ciclo vital se entiende aquellos estadios de desarrollo familiar tales como espera y nacimiento del hijo, edad preescolar, edad escolar, adolescencia, adultez y vejez de los padres (Freixa, 1993). A continuación analizaremos la problemática familiar en cada uno de los nombrados ciclos, desde la visión de los padres y el planteamiento de los hermanos. Este análisis surge del trabajo directo realizado con padres y hermanos de niños y jóvenes deficientes mentales, del estudio de los diferentes procesos emocionales por los que atraviesan desde que recibieron la noticia de la deficiencia y de sus relaciones con el resto de la comunidad y sus servicios. Precisamente porque la experiencia demuestra las dificultades surgidas ante el diagnóstico de deficiencia, los servicios de apoyo deberán arbitrar los encuadres y espacios necesarios donde los padres puedan recibir la información necesaria y donde también tenga cabida el apoyo emocional que muchos pueden necesitar durante los distintos períodos de la vida.

## Presentación de los entrevistados

**Madre A.** Buscó por años el diagnóstico adecuado para sus hijos: fenilcetonuria. Actualmente vive sola con un hijo deficiente mental adulto. Su hijo mayor, también deficiente mental, murió hace algunos años en la institución donde residía. Trabaja algunas horas diarias, mientras se debate entre la necesidad de trabajar y la preocupación que le provoca el que su hijo quede solo en casa. El ingreso de su hijo a un

taller protegido o el concurrir a un centro de día para adultos, que funcione regular-mente, permitiría reducir sus tensiones.

**Madre B.** Madre de 5 hijos, uno de ellos con síndrome de Down. Pese a las dificultades no vacila en describir sentimientos de crecimiento personal ante el nacimiento, hace 13 años, de su niño diferente.

**Madre C.** Madre de 5 hijos. Dos de ellos son deficientes mentales, con edades que los sitúan entre la adolescencia y la edad adulta. Ambos viven en el hogar. La vida de esta mujer, como la de todas las madres entre-vistadas, está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interac-ciones con especialistas y profesionales diferentes y una necesidad insa-tisfecha de información y servicios.

**H, hermano de dos deficientes mentales.** Es un joven estudiante de 17 años que vive junto a sus padres y dos hermanos deficientes mentales. Su testimonio refleja una experiencia positiva y enriquecedora que le ha enseñado a aceptar a las personas como ellas son.

## Causas de la deficiencia mental en los casos entrevistados

Los hijos de estos madres cuyas entrevistas presentamos son deficientes mentales de diferentes grados, distinguiéndose los siguientes diagnós-ticos:

## Fenilcetonuria

La fenilcetonuria es un desorden hereditario de la química corporal que, cuando no es tratada, causa deficiencia mental. Afortunadamente, hoy en día la mayoría de los recién nacidos afectados son diagnosticados y tratados a tiempo, lo cual permite que crezcan libres de la deficiencia mental. Este desorden afecta la manera en que el cuerpo procesa los alimentos. Los niños con fenilcetonuria no pueden procesar una parte de las proteínas llamada fenilalanina. Como resultado, la fenilalanina se acumula en el torrente sanguíneo causando el daño cerebral y la deficiencia mental. Los niños parecen normales durante los primeros meses. Cuando no son tratados, a los cuatro o cinco meses empiezan a perder el interés por su entorno y al alcanzar el año de edad ya son deficientes mentales.

Hoy en día existe una prueba para diagnosticar la fenilcetonuria antes de que los recién nacidos salgan del hospital donde nacieron. Se pinza el talón del bebé, tomándose unas gotas de sangre. La sangre es enviada a un laboratorio para determinar si contiene una cantidad anormal de fenilalanina. Con una dieta correcta realizada desde el primer momento, se puede evitar la deficiencia mental.

## Anormalidades cromosómicas

Las anomalías cromosómicas dan lugar a trastornos tales como el síndrome de Down, el síndrome de Klinefelter, las trisomías 13, 18 y otros. La mayoría de estas anomalías incluyen alguna combinación de deficiencia mental y de malformaciones físicas que varían de leve a mortal. El síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con la deficiencia mental. Esta condición

es el resultado de una anomalía de los cromosomas. Por una razón que aún se desconoce, se produce una desviación en el desarrollo de las células produciéndose 47 cromosomas en lugar de los 46 que se consideran normales. Entre el 30 y el 50 por ciento de los bebés con el síndrome de Down tienen también defectos congénitos del corazón y muchos tienen una deficiencia en su capacidad visual y auditiva y otros problemas de salud. La gravedad de estas deficiencias varía según el individuo. No existen grados de afectación del síndrome. Simplemente, se tiene o no. Se puede diagnosticar desde el nacimiento mediante la prueba genética denominada cariotipo. No existe ningún tratamiento médico ni farmacológico para este síndrome. Hasta la actualidad, el único tratamiento consiste en la intervención psicopedagógica.

## Comportamientos y reacciones familiares

### El nacimiento de un niño deficiente mental

**Madre A.** Mi primer hijo nace en el año 1957. Presenta una ictericia después del nacimiento que pasa desapercibida a los médicos. Durante tres meses lo tuve a Carlitos al borde de la muerte. La cuestión es que deambulaba de médico el médico. Yo notaba que este chico no tenía reflejos de succión. Lo llevé a una señora que había tenido un hijo y tenía abundante leche para que le diera de mamar. Cuando fue creciendo, me daba cuenta de que él no se desarrollaba igual que un chico normal ... Lo sentaba y se caía. No hacía ningún gorjeo como hacen todos los bebés. Tampoco lo podía casi parar. Bueno, acá lo trataron por raquitismo. La cuestión es que insistía de un médico al otro y nadie me sabía dar una respuesta. Entonces,

decido ir a Buenos Aires. Mientras tanto había vuelto a quedar embarazada y nace mi segundo hijo. Sin problemas. Visito varios que decían no había problema, que el chico se iba a desarrollar más adelante, que no tuviera ansiedad y que me volviera a mi provincia. Cuando regreso a casa, al otro chico que yo había dejado bien me lo encuentro hecho una bola de carne, sin responder a ningún estímulo. Le hablo al médico a Buenos Aires y lo primero que me dice es que baje con ese chico a la capital. Yo no estaba en tan buena situación económica después de haberme pasado más de un mes y medio en Buenos Aires, como para volver inmediatamente con dos chicos ... Bueno, ahí tengo dos problemas. Ningún adelanto en los chicos, ni ninguna mejoría. Entonces decido llevarlos a que le hagan reeducación en las piernas porque en Buenos Aires me habían dicho que podría haber sido polio. Un médico opinó que había que operarle los taloncitos y ponerle rígidos los tendones. Yo me negué. Ya me había jurado que iba a investigar, iba a averiguar por qué era lo que tenían mis hijos, porque no estaba conforme con el diagnóstico recibido.

Ya había transcurrido bastante tiempo cuando, leyendo Selecciones, encuentro un artículo que me llama la atención. Voy a verlo a un bioquímico amigo y le pido que lo lea y trate de realizar los análisis necesarios a mis hijos. Se les hace el análisis y dio fenilcetonuria. Por relaciones de trabajo de mi esposo nos conectamos con un doctor del hospital Argerich de Buenos Aires. Llego a Buenos Aires. Vamos al Argerich. Cuando el doctor ve los niños me dice "no hay nada que hacerle, estos chiquitos no tienen solución". Le digo "es cierto, doctor, son dos chicos fenilcetonúricos". Y me dice "¿cómo lo sabe?" Y yo le conté cómo lo sabía.



El doctor preguntó si me animaba a que les diéramos la leche especial. La cuestión es que traemos la leche de Norteamérica, con grandes dificultades. Bueno, les dimos durante un año ... Lógicamente, ya era tarde. No sirvió de nada.

**Madre B.** Mi experiencia en la clínica fue horrible. Porque los médicos no me informaron que el niño tenía síndrome de Down y porque las enfermeras actuaban con agresividad conmigo. Cuando habría que suponer que tendrían que actuar más cariñosamente viendo que uno ha pasado por algo trágico al tener un chico que no es el que uno esperaba. Y yo lo percibía permanentemente, no entraban a mi cuarto. Me traían el chiquito, me lo dejaban y se iban rápido. Como me habían hecho cesaria, me llevaban para que le dé de mamar donde él estaba y me lo traían a una silla donde me sentaban. Porque todo era así, manejada como aparato y acusada de no tener paciencia para amamantarlo ya que el bebé se dormía. Una vez, la enfermera tomó el chico, lo desvistió y lo metió debajo del chorro de la canilla de la pileta para despertarlo. Y no quiero pensar si el agua era caliente, fría o tibia. Mejor nunca me lo cuestioné. Lo volvió a vestir, y me lo trajo de nuevo. Y la única que jamás se dió cuenta, ni sospechó siquiera, hasta que me dijeron que el chiquito tenía algo, era yo. O sea, yo no actué así porque le tenía rechazo a la criatura, sino simplemente porque él estaba dormido. Pero ella debía suponer que yo lo estaba rechazando y tal vez eso generaba toda esa agresividad conmigo. Ése fue el trato, espantoso. Y por ese trato es que empecé a sospechar que había problemas con el nene.

Estaba por salir de la clínica y aún ningún médico había hablado conmigo. "Quiero hablar con un médico", le digo a mi esposo. Va a

buscar al pe-diatra. No estaba. Pero esa noche llega el médico ginecólogo a mi cuarto. El mío. El pediatra jamás vino. Entonces yo ahí le pregunto y él sólo respondía con evasivas. Se negaba rotundamente, él no sabía nada. Y me decía: "el que te va a decir es el pediatra, pero yo no creo que tenga nada el chiquito. Yo no le he visto nada, yo lo he visto bien. Quedáte tranquila y hablá en el pediatra mañana". Entonces yo le digo: "¿y qué es lo que están suponiendo? Algo está pasando. ¿Puede ser que sea mogólico?", se lo digo así, pero co-mo al azar. Sin sospechar siquiera nada. Al otro día ya me iba a la casa y entra el pediatra a mi cuarto. Y yo le digo: "Usted no se mueve de aquí hasta que me diga la verdad. ¿Qué es lo que está pasando?". Con una excusa me deja y vuelve a las dos horas. "¿Qué es lo que tiene el chiquito?", pregunto. Y él contesta: "No sabemos. Todavía no le puedo decir claro hasta que no tengamos los estudios hechos". Le pregunto "¿Es mi hijo el primer caso de síndrome de Down que usted tiene como médico? ¿En alguno equivocó el diagnóstico? ¿Por qué no hablamos claro? ¿De qué estudio me está hablando? Usted ya sabe qué es lo que tiene mi hijo, dígamelo y terminamos la conversación". Sólo así lo admitió. Ningún apoyo tuve en la clínica. El pri-mer apoyo creo que fue de dentro mío. Lloré tres días. Al tercer día me dije "Este chico no merece estas lágrimas. No puede ser. Yo tengo que quererlo como a los otros. Dios me lo manda porque querrá que haga algo por estos chicos".

**Madre C.** Es muy duro afrontar esta situación. Hasta que uno encuentra el por qué. Hasta que uno encuentra cómo salir de eso. Yo gracias a Dios lo puede hacer a través de la fe. Empecé a comprender para qué estaba mi hijo aquí. Creo que a partir de allí cambió mi vida. Porque

empezé a luchar por él. En cambio, mi marido nunca aceptó la discapacidad de nuestros hijos. Creo que con nuestra hija mayor, también deficiente mental aceptó más. Pero con el chico, su actitud fue diferente.

La nena nació con un problema cardíaco y hubo que operarla. Y el médico nos dijo que siempre iba a andar un poquito atrasada respecto de los demás chicos. Pero no nos daban grandes explicaciones. Entonces le hicieron algunos estudios psicológicos y nos aconsejaron que nunca la pusieramos con chicos más lentos que ella. Que fuera a una escuela normal.

Con el nene fue diferente. Recibimos el diagnóstico cuando tenía alrededor de 7 meses. Lo llevamos a Buenos Aires y allí nos dijeron directamente que nunca iba a ser normal y que lo mejor que podíamos hacer era comenzar la rehabilitación. El pediatra nos dijo: "Su chico va a ser anormal". Y uno se queda ahí. Yo ya sabía qué era ser anormal porque tenía la otra hija. Pero hubiera deseado que fuera más claro: "Papá, mamá, este chico sólo va a salir adelante con los dos juntos". Hacemos ver, hacemos sentir que no fue la culpa de nadie. Porque es eso lo que uno siente. Sentimiento de culpa. Y a veces, el hombre como que dice "¿Qué pasó? ¿Qué hiciste? ¡La culpa la tenés vos!". Creo que no sólo el niño discapacitado necesita rehabilitación, también la familia la necesita. Para mí fue muy duro, muy difícil. Un poco también porque yo tengo la contra de su papá. Su papá tiene grandes choques con las personas o con los lugares de rehabilitación.

## Comentarios

Ningún padre espera que su niño sea discapacitado. Las dificultades y tensiones que una familia puede experimentar debido a la discapacidad de su niño pueden ser las más difíciles de su vida, afectando aspectos

importantes de su funcionamiento. Muchos padres han descrito los sentimientos que experimentaron al saber que el niño tenía una deficiencia como sentimientos de choque, negación, dolor, culpabilidad, enojo, confusión. Otros padres sostienen que no sólo han experimentado esas reacciones cuando la discapacidad del niño fue diagnosticada sino también en momentos de transición de la vida, tales como a la edad de ingresar a la escuela, la adolescencia, cuando los padres se van haciendo viejos o en toda situación que signifique una confrontación social de la deficiencia mental y sus efectos. Algunos no experimentan dichos sentimientos en forma secuencial, pero esas reacciones se hacen presentes, repetidamente, en momentos cruciales de la vida.

El rol de ser padres de un niño deficiente mental es un rol que no se elige. Si la familia es abierta y sus miembros interactúan podrán recibir de manera menos traumática la llegada de un niño con una deficiencia grave. Aquellos padres que se sienten seguros de sí mismos, satisfechos de su rol social y de su vida de pareja, podrán afrontar mejor la situación dolorosa que se presenta. Ellos responderán siempre según su propia capacidad y recursos, pero también según la ayuda de la familia, los amigos y los profesionales que encuentren a su paso.

El establecimiento del vínculo afectivo entre el niño discapacitado y su madre puede verse alterado por la situación de crisis, por lo que la comprensión que los médicos neonatólogos o pediatras tengan de los sentimientos de los padres ante un diagnóstico de deficiencia mental, adquiere importancia vital. Muchos autores en la materia sostienen la necesidad del apoyo y consejo pediátrico, especialmente, durante el primer año de vida.

La gran mayoría de los padres pasan de preguntar "¿por qué?" a "¿qué se puede hacer para ayudar a nuestro hijo?" En este punto es cuando comienzan a buscar la información y el apoyo necesarios encontrándose con las siguientes dificultades:

- ◆ la falta de información sobre el desarrollo del niño deficiente mental durante los primeros años de vida,
- ◆ la gran cantidad de tiempo que emplean en los cuidados que exige el niño deficiente,
- ◆ la falta de ayuda por parte de la sociedad,
- ◆ los problemas financieros, ya que los subsidios no bastan para hacer frente a exigencias cotidianas como la visita a diferentes especialistas, que no siempre es reembolsada por la seguridad social.

## Edad preescolar

**Madre A.** Luego de recibir la confirmación del diagnóstico en Buenos Aires comenzó la rehabilitación de los chicos con maestras especiales. Pero yo antes traté de enseñarles a hablar con el método que había utilizado Ellen Keller. Les hacía tocar diferentes lugares de la garganta, la cara, para que sientan cómo sale el aire al emitirse los sonidos. Trabajé mucho con ellos. Después ya les puse una maestra especial para que los atiendan en casa. El mayor no fue nunca a ninguna escuela especial sino que tuvo su maestra en la casa.

**Madre B.** Tendría cerca de tres años cuando mi hijo empezó en un pre jardín. Niños normales y maestras sin ningún tipo de preparación para integrar. Todo el mundo me aconsejó que lo llevara. Inclusive me

aconsejaban este jardín porque la dueña tenía una hermana con síndrome de Down y entonces ella sabría más o menos el manejo del chiquito. Que iba a ser excelente la experiencia, que el nene debía estar siempre muy estimulado, nunca dentro de la casa y quieto. Todo eso que a uno le dicen. Es más lo que asusta y lo que hace daño, porque yo ahora me doy cuenta que criar a mi hijo Down es como criar a cualquiera de los otros. Ninguna diferencia. Yo lo tomaba con más ansiedad. No hay que perder tiempo, mejor hubiera sido ayer. Porque hay que hacer, hay que hacer ... y yo nunca fui, con mis otros hijos, de ponerlos en prejardines. No me gusta. A mí me gusta que el chico tenga el mayor contacto posible con la casa y con la madre mientras es chiquito. Esa integración fue nefasta. Ahí el chiquito comienza a ser agresivo. Y fue todo un año. Yo en ese momento, ni cuenta me daba de lo que pasaba. Iba, lo dejaba, lo retiraba. Al chiquito yo lo notaba contento en casa, como siempre. Y yo estaba fascinada con que mi hijo hiciera una actividad fuera de la casa. Como que había encontrado la solución. Pero es que yo no me enteraba de los problemas. Luego de una serie de incidentes, comienzo a perder la confianza que sentí hasta entonces. La dueña del jardín al año siguiente no iba a trabajar. Iba a trabajar otra maestra contratada. Entonces me recomiendan que lo lleve a otro jardín. Yo siempre en la inexperiencia total, pruebo una vez más en otro prejardín con chicos normales. Me engañaron todo el año. La cuota era bastante alta, conviene recalcarlo. Entonces era "sí, está todo bien, está todo bien. Se integró perfectamente". A fin de año me dicen: "No funcionó la integración. Va a ser mejor que lo saques o lo pongamos en la misma etapa, en el mismo nivel". Entonces yo dije "Creo que tuve suficiente de esto. Voy a la escuela diferencial y lo inscribo en el jardín de la escuela diferencial". Y eso hice.

## Comentarios

Esta etapa está condicionada por la búsqueda de servicios de estimulación temprana diseñados para tratar las necesidades de los niños pequeños con deficiencia. Además, los padres comienzan a tomar conciencia de nuevos problemas que pueden surgir tales como:

- ◆ que el tiempo, la energía y los recursos que se necesitan al tener un hijo discapacitado son mayores que los planificados,
- ◆ que la sociedad y los profesionales esperan que ellos sean los primeros educadores de sus hijos, no sabiendo cuál es el rol que deben asumir ya que normalmente carecen de modelos para poder imitar y por la falta de conocimiento sobre el desarrollo de los niños deficientes mentales y su educación.

## Edad escolar

**Madre B.** Por fin, ingresó a la escuela, una escuela diferencial pública. Ahí empezó otro tipo de problema: la competencia con las maestras. Es una cosa de quién puede más, pero nadie está pensando en el chico discapacitado. Eso es a lo que yo he llegado, a esa conclusión. Todas están pensando qué vamos a hacer para brillar, qué vamos a hacer para tener más puntaje. Todo se mueve alrededor de eso. Y con la madre que cuestiona, a ver quién gana. Fue terrible, terrible, terrible. Mi hijo fue ubicado en un grupo porque no había dónde ponerlo, o sea que no aprendió nada en todo el año. Su maestra trabajó con los seis restantes, porque ella venía trabajando hacia tres años con los otros seis. Trabajaban en lectoescritura mientras mi chiquito perdió todo ese año. Y los problemas continuaron durante el primer año, el segundo, el tercero. Éste es el cuarto año. Este año comenzó con una nueva

maestra. Que por fin pienso que Dios me dio un respiro. Porque con esta maestra es como que tuviera una mamá. Una maestra y una ma-má, ahí en la escuela. Pero, ya me han dicho que no va a continuar con la misma maestra el año próximo. Aparte de ir a la escuela mi hijo va a la fono-audióloga y cuando hace más calor, va a natación. Otras actividades extra-escolares no tiene. Estaba pensando en pintura, porque pinta muy lindo y le encanta hacerlo. Pero no quiero. Este año es como que quiero pasarlo y terminarlo tranquilo. No quiero empezar una cosa nueva y que me vayan a surgir otros problemas. Así estamos todos tranquilos, por lo menos tenemos un respiro de un año. Así que dentro de un mes lo empiezo de nuevo a mandar a natación y a la fonoaudióloga y nada más. Es que uno se acobarda. Para mí fue siempre muy duro. No el chico ni la aceptación del chico ... Sino el entorno. Tampoco tiene amigos. Ése es otro tema conflictivo. Fuera de sus actividades de ir a la fonoaudióloga o a la escuela, él me acompaña a todas partes: si voy al super, si voy al mercado, si voy a cualquier parte, él va conmigo, acompañándome. Pero no tiene amiguitos. Por ahí va una ami-ga mía con los chicos o mi sobrino. Pero a mí no me dicen: vení a mi casa y traélo al nene para jugar. Es que van todos a mi casa. Y ahí juegan. Ahí sí juega muchísimo. Yo ya llegué a la conclusión de que amiguitos no va a tener. Hasta que no sea más grande al menos ... Y hasta que las otras madres entiendan que nuestros chicos tienen que tener amigos, como todos los chicos.

## Comentarios

Cuando el niño está en edad escolar, a las dificultades ya nombradas se suman una serie de preguntas referidas a:



- ◆ la elección de un sistema escolar adaptado al niño,
- ◆ la calidad de la enseñanza ofrecida,
- ◆ la competencia de los maestros,
- ◆ la necesidad de las secciones de rehabilitación suplementarias fuera de la escuela,
- ◆ la seguridad del niño en la clase y los recreos,
- ◆ la falta de actividades de tiempo libre.

## Adolescencia

**Madre A.** He notado que mi hijo quiere tener más libertad. Los días sábados sale con el padre, entra a los negocios y cuando vienen las empleadas les pregunta si son solteras o casadas. Las besa en la cara y les pasa la mano por el hombro. O les agarra la mano y cuando las chicas le responden que no son casadas, les dice que él es su marido. Yo no me animo a que salga a la calle solo, porque chica que ve, se le acerca. Ellas no comprenden lo que les dice. Se asustan, porque es un muchacho grande que no refleja en su cara su discapacidad mental. Yo vivo con continuo temor a una denuncia policial. Además, también lo pueden utilizar. Hace algunos años, lo llevé a trabajar a un depósito del consejo de educación, que es donde yo trabajo. Allí él ayudaba en colocar libros y materiales en sus estantes. Podía hacerlo sin dificultades. Pero hubo problemas. Los demás hombres que trabajaban en esa dependencia se burlaban de él, enseñándole cosas que no era capaz de entender, un lenguaje que no correspondía. Y así fue que la jefa me pidió que lo retirara. Yo notaba que él podía hacer ese trabajo. Ésta podría haber sido, sino una salida laboral, una ocupación que le gustaba.

## Comentarios

Los padres van viendo cómo el cuerpo de su hijo deficiente mental se va desarrollando y despierta su sexualidad, pero no al mismo ritmo que su desarrollo mental, emocional y social. No saben cómo afrontarlo. Es en este período cuando empiezan a asumir que sus hijos dependerán de ellos toda la vida.

### Mayoría de edad del joven deficiente y vejez paterna

**Madre A.** ¿Qué necesitan los discapacitados mentales y sus familias? Primero, un centro de estimulación temprana, después de tener el diagnóstico. La escuela y luego, los hogares y los talleres donde se respete la dignidad de este joven discapacitado. Que tenga lugares de recreación: formar un club que los padres administren y donde los padres velen porque ese club esté en buen estado. No hay lugares de recreación para chicos discapacitados. Y aún es una utopía pensar que estos chicos se tienen que integrar a los normales. El país todavía no está preparado para eso. Hace un rechazo a estos chicos diferentes. Ésa es mi experiencia.

**Madre C.** Yo pienso mucho en el futuro de mi hijo como adulto. Desearía que fuera más independiente. No me gusta la institucionalización. No quiero que mi hijo salga de casa para entrar en un algún lugar, donde tenga que estar todo el día lejos de su familia. A pesar de que tiene una familia muy problematizada, creo que tiene que compartirse todo. Me gustaría que él encontrara algún tipo de actividad para que no fuera una carga para sus hermanos, porque algún día yo no voy a andar. Y, seguramente, él va a tener más vida que yo. Pero que compartiera la vida

con sus hermanos y su familia. Nunca me he sentido al margen con nadie por tener mi hijo discapacitado. Lo que sí me duele es cuando lucho por él y encuentro todas las puertas cerradas.

## Comentarios

La escuela, a la que los padres se han adaptado, no proporciona ya los servicios necesarios. Existen algunas pocas alternativas pero la elección suele ser difícil ya que los padres se sienten cansados y desanimados de la relación con los servicios disponibles y sus profesionales. Encontrar un trabajo en un taller protegido o una plaza en un centro de día, permite reducir las tensiones y temores en el entorno familiar. Sin embargo, las familias continúan preguntándose qué harán con sus hijos cuando la sociedad no les ofrece ni ocupaciones ni posibilidades de participar en la vida social de su comunidad.

## Relaciones entre los hermanos

**H, hermano de dos deficientes mentales.** Siempre tomé a mis hermanas discapacitadas como hermanos. Nunca los vi como discapacitados, por-que en ellos hay algo especial que me lleva a pensar que son personas como yo, pero con características diferentes. El tener dos hermanos discapacitados no significó nada especial para mí, porque al ser yo uno de los más chicos de la familia no tuve dificultad en aceptarlos ya que crecí con ellos, jugué y me acostumbré a ellos, a su manera de ser y a su manera de

vivir. Quizás fue más difícil aceptarlos para mis padres, porque para ellos es algo que no tenían pensado, pero ocurrió.

Lo que sí se hizo difícil fue que mis amigos del barrio no los aceptaban. Cuando yo salía a jugar con mi hermano al principio jugábamos todos juntos, pero de a poco nos dejaban. Una vez un amigo me dijo: "Mi mamá no quiere que entre tu hermano porque puede romper alguna cosa de la casa". Una de las preguntas que me costó responder fue "¿Por qué tu hermano es así? ¿Por qué habla así? ¿Por qué juega así? ¿Por qué no se queda quieto?". También me costó mucho defenderlo por las travesuras que hacía, pidiendo disculpas y explicando que era discapacitado. También con mi hermana me tocó vivir cosas, pero no tantas ya que ella se da más cuenta de lo que hace. Pero todos estos problemas, por así llamarlos, se fueron acabando a medida que fuimos creciendo porque empecé a llevarlo a jugar a la pelota, al centro, a todas partes y hasta compartir con él el día que me compré una bicicleta. Él fue al primero que llevé a pasear, pero no porque él es discapacitado y tenía que llevarlo, sino porque él es mi hermano y quería compartir mi alegría con él.

El tener un hermano o un amigo con discapacidad, nos da a cada uno una responsabilidad y el deber que cumplir con ellos. Me gustaría que la sociedad no los margine sobretodo con la frase "no sirven para nada", porque ellos pueden hacer más cosas que la que nosotros, los "normales", nos imaginamos.

**Madre B.** El drama que tuve al volver de la clínica, fue contarles a los hermanos sobre la discapacidad del bebé. Eso es lo que más me costó, porque tenía miedo de cómo lo iban a tomar, por la edad que tenían. A

los tres meses recién me atreví. Tenía miedo que les afectara en el estudio y esperé que terminara el año escolar. Mi marido viajaba mucho y nunca me sentía muy apoyada en esto de contarles a los hermanos. Finalmente, les conté un día que no estaba mi marido, un día que dije: me tiro a la piletta y me tiré. Y ésa fue la mejor lección de mi vida: cómo lo tomaron mis hijos. Porque en cuanto les expliqué que su hermanito tenía que ser muy estimulado, tratado como cualquiera pero recibiendo más atención, estimulándolo más, haciéndolo jugar más, haciéndolo oír música. O sea, yo repetía como loro lo que me habían dicho los profesionales. Yo mucho de esto no entendía ya que éste era mi primer contacto con un niño con síndrome de Down . Esto fue como a las diez de la noche, estuvimos conversando hasta las tres de la mañana. Algunos lloraban. Otros quedaron en silencio. Hasta creo que alguno de los cuatro se imaginó algo antes que yo les contara. Finalmente, me voy a terminar de acomodar las cosas, porque fue después de cena, y ellos se dispersaron ya para irse a dormir. Que no se fueron a dormir, se quedaron dibujándole cosas, circulitos fosforescentes y haciéndole móviles al chiquito. Cuando ya voy a mi cuarto a acostarme, el bebé estaba en el moisés al lado de la cama. Y veo que le habían colgado los móviles para estimularlo y lo que más me llamó la atención era que jugaban con él, lo habían despertado y le tocaban la cara y le decían "mongolín". Mis hijos me dieron una lección. ... Aparte, en ese momento me sentí que me sacaron de encima como una tonelada, un peso enorme. Y de ahí en más en ningún momento recuerdo que les haya cuestionado la aceptación del chiquito.

## Comentarios

Por las experiencias de las familias y los resultados de investigaciones, se puede afirmar que el hijo deficiente mental afecta poderosamente a todos los miembros de la familia, incluyendo a sus hermanos y hermanas. Si bien el impacto del hecho varía de persona a persona hay algunos rasgos comunes. Para muchos de ellos, la experiencia es positiva y de enriquecimiento, ya que les enseña a aceptar a los demás como ellos son. Es común ver que ellos se convierten en protectores y defensores de su hermano o hermana deficiente, llegando a experimentar sentimientos de alegría al verlo aprender o desarrollarse. Responsabilidad, tolerancia, madurez aumentada, sentido de unidad de la familia, se encuentran entre los efectos positivos notados en los hermanos. (Lobato, 1990).

Por el contrario, algunos hermanos experimentan sentimientos de resentimiento hacia sus padres o hacia el hermano discapacitado. De acuerdo a investigaciones existentes, podemos concluir que la presencia de una discapacidad afecta a cada hermano como a la relación entre los hermanos. Sin embargo, el impacto de un niño o joven deficiente sobre sus hermanos dependerá del clima familiar y de las relaciones de los padres con el hijo deficiente. Cuando se da una buena relación entre los padres y el hijo deficiente, no suelen presentarse problemas entre los hermanos, pues ellos adoptarán las pautas de comportamiento de los padres y del ambiente afectivo dominante en el hogar.

## Capítulo 4

# Conclusiones

En este trabajo hemos discutido el tipo de apoyo y asesoramiento necesarios a aquellas familias afectadas por una deficiencia. Uno de los elementos de vital importancia para los padres es contar con una fuente de información que llegue a tiempo y en condiciones óptimas: información sobre la discapacidad del hijo y sobre los servicios de estimulación temprana y escolares, terapia, facilidades médicas y de rehabilitación, políticas locales, etc.

Además, los padres necesitan información sobre el desarrollo de los niños en general y sobre los efectos que la deficiencia tiene en su hijo. ¿Cómo es posible compensar sus dificultades? ¿Cómo jugar con un niño con tal deficiencia? ¿Cómo es posible comunicarse con un niño que no habla? Si los padres son capaces de hacer las adaptaciones necesarias a la evolución de un niño discapacitado mental, no se inhibirá su desarrollo normal.

Muchos padres consideran muy positivo unirse a un grupo de padres en el cual pueden conocer otras familias que tienen necesidades similares. Estos grupos son útiles ya que ofrecen el lugar y los medios para compartir información sobre servicios médicos y educativos disponibles dentro de la comunidad, posibilitando al mismo tiempo el dar y recibir apoyo emocional, permitiéndoles trabajar juntos para resolver problemas comunes. Asimismo, ofrecen a los padres la oportunidad de reunirse y discutir cuestiones esenciales para ellos formando equipos o

grupos de estudio, sin otras pretensiones que las de compartir idénticos intereses y preocupaciones.

La intervención de los diferentes servicios de apoyo médico, psicológico, pedagógico o social, no debe basarse únicamente en el discapacitado, como si éste fuera un ser que viviera aislado de su entorno. La familia, incluyendo al niño, debe ser el centro de la intervención, tanto preventiva como asistencial.

Resumimos a continuación, brevemente, las características principales de cada uno de esos servicios:

### **Apoyo psicológico**

Esta forma de apoyo representa un modelo de intervención en el que tendrá que tener cabida el apoyo emocional que muchos de los padres necesitan luego de recibido el diagnóstico o ante conflictos que estén ocasionando un problema particular que perturba la relación con el hijo discapacitado, interfiriendo en su desarrollo.

### **Apoyo pedagógico**

Este equipo deberá incluir la presencia de los siguientes profesionales: la fonoaudióloga, el personal de la lugoteca, el personal auxiliar, el maestro o pedagogo especial y el maestro de clase, para aquellos niños que concurren a un programa o escuela de integración. Además de dichos recursos profesionales, serán necesarios también otros recursos materiales tales como materiales didácticos especiales que permiten el acceso a métodos de aprendizaje visuales, auditivos y audiovisuales.



## Apoyo médico

Además de proporcionar a la familia un diagnóstico precoz, claro y preciso, el apoyo médico es necesario permanentemente. Asimismo, es necesaria la intervención de otros profesionales tales como el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional o el logopeda.

## Apoyo social

Una parte importante del apoyo social es el asesoramiento realizado por el asistente o trabajador social, quien se ocupa de informar a la familia sobre los recursos existentes en su comunidad: subvenciones, pensiones, ayudas técnicas, tipos de escuelas y de centros de rehabilitación, formación laboral, etc. También es importante el papel que cumplen familiares y amigos, especialmente, cuando el cuidado del niño o joven discapacitado se hace difícil y pesado.

Muchos profesionales reconocen hoy en día la importancia de dar un papel activo a la familia. Toda intervención deberá basarse en sus necesidades y condiciones reales, teniendo en cuenta que cada padre y cada madre trae su propia historia, sus puntos fuertes y sus débiles. El papel de los profesionales es reforzar o, en su caso, devolver a los padres su papel de padres, redescubriendo sus capacidades para que ellos también se sientan capaces de descubrir las de sus hijos. Cada familia deberá tener la oportunidad de desempeñar un papel activo en el proceso de apoyo al hijo discapacitado. Es imprescindible que los profesionales escuchen y respeten sus opiniones. Este modelo de intervención familiar parte de los siguientes enunciados:

- ◆ Cada familia es única
- ◆ Cada familia tiene puntos fuertes y puntos débiles
- ◆ Cada familia debe ser escuchada
- ◆ Cada familia es y debe ser considerada un recurso

En este contexto es también relevante destacar que

*un niño discapacitado es en primer lugar un niño,  
con las posibilidades que todo niño tiene de desarrollarse.*

# Referencias bibliográficas

- Björck-Åkesson, E., Brodin, J. & Fälth, I-B. (1997). *Åtgärder – Samspel – Kommunikation. En modell för tidig familjeorienterad intervention*. Rockneby: WRP International.
- Björck-Åkesson, E., Brodin, J., Hellberg, G., Lindberg, M. & Sinker, M. (1990). *Play is for all. Toy Libraries in an International Perspective*. Rockneby: WRP International.
- Brodin, J. (1991). *Att tolka barns signaler. Gravutvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation*. Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen.
- Brodin, J. (1995). *Avlösarservice som stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar. En enkätstudie i 245 kommuner*. FAS-projektet. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för Specialpedagogik.
- Brodin, J., Björck-Åkesson, E. & Lindberg, M. (1989). *Barn med Handikapp i Förskolan*. Rockneby: WRP International.
- Brodin, J. & Lindberg, M. (1990). *Utvecklingsstörda i Habiliteringen*. Del 1–3, Stockholm: Riksförbundet FUB.
- Cullberg, J. (1975). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (Eds.). (1994). *Supporting and strengthening families*. Volume 1. Methods, Strategies and Practices. Cambridge: Brookline Books.
- Featherstone, H. (1983). *Inte som andra. Att leva med ett handikappat barn*. Stockholm: Liber förlag.
- Freixa, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.
- Fhyr, G. (1983). *Den "förbjudna" sorgen – om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet*. Stockholm: Svenska föreningen för psykiatrisk hälsovård. Monografiserie nr. 17.
- Gustavsson, A. (1989). *Samhällsideal och föräldransvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Stockholm: Nordstedts förlag.
- Lagerheim, B. (1988). *Att utvecklas med handikapp*. Stockholm: Nordstedts förlag.
- Lobato, D. J. (1990). *Brothers, sisters and special needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brooks.
- Molina García, S. (1994). *Deficiencia mental. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Tudor-Sandahl, P. (1989). *Det glömda självet*. Stockholm: Wahlström & Wikstrand.

WHO (World Health Organization). (1982). *International classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A manual of disease*. Geneva: World Health Organization.