

## **DUELO DE LOS PADRES ANTE EL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD**

**Juan David Vallejo Martínez**

Psicólogo Universidad de Antioquia, Psicólogo de la Fundación Vivan Los Niños, Psicólogo ALIFISAN, Docente Corporación Universitaria Rémington

El trabajo que voy a presentar a continuación constituye una serie de reflexiones recogidas a lo largo de cuatro años de trabajo al interior de dos instituciones de educación especial que prestan atención a personas con discapacidad, física y mental, y a sus familias: El Centro de Servicios Pedagógicos de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia y ALIFISAN (Atención al Limitado Físico de Santuario).

Desde hace muchos años se vienen haciendo estudios sobre el impacto que el nacimiento de un niño discapacitado tiene en su grupo familiar. Después de haber centrado la mirada sobre los componentes o figuras por separado, la familia ha comenzado a ser estudiada como un sistema dinámico, a partir de la interacción de los cuatro subsistemas que la conforman: marital, el parental, fraternal y extrafamiliar. Este ensayo no pretende desconocer dicha realidad, pues reconoce que el nacimiento de un niño(a) discapacitado afecta a todos los integrantes del núcleo familiar así como su dinámica interna. Pretende hacer un corte de análisis de los efectos de dicha situación en la pareja de padres.

El significado del nacimiento de un niño discapacitado  
*Lo que era esperado como un acontecimiento alegre,  
se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones  
psicológicas.*

*Torres y Buceta 1995*

El embarazo, por lo general, es vivido como un periodo de crisis. No es pues de extrañar que cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño discapacitado se produzca inevitablemente un estado de conmoción, el cual tiene sus antecedentes inclusive antes de que comience la gestación.

De paso, diré que un hijo se articula en la dialéctica del deseo inconsciente de los padres. Los humanos fantaseamos sobre la realidad de nuestros hijos antes de empezar a concebirlos. Esto les da una existencia en la realidad psíquica de los padres desde entonces. Se hacen una idea del tipo de niño que esperan, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo. Un hijo que encaja en la dialéctica del deseo de cada padre, por lo cual podemos decir que esperan un hijo en particular.

Bajo este contexto, en el caso del nacimiento de un niño(a) discapacitado(a) se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño "real". La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse.

Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar. (GLARP, 1982, Pag 13).

### **La crisis por el nacimiento**

La llegada de un hijo discapacitado genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera.

Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra. Algunos de estos factores son:

Características psicológicas de los padres.

Antecedentes personales.

Manera como haya enfrentado otros duelos y crisis en su vida.

Expectativas sobre la maternidad y/o paternidad.

Expectativas del hijo esperado.

Expectativas durante el embarazo.

Calidad de las relaciones en la estructura familiar.

Apoyos con que cuenten, tanto en el ámbito familiar como social.

Momento y contexto vital por el cual atraviesan.

Percepción de la discapacidad.

Tipo y grado de discapacidad del niño(a).

Apariencia, evidencia física

Valores frente a la vida.

Nivel sociocultural.

El sexo del niño(a).

Detrás de esta elaboración vienen otras situaciones que integran de manera compleja los retos que cada familia debe igualmente elaborar, y que bien pueden considerarse como los “Otros duelos” que los padres deben elaborar:

Alteración de las funciones básicas de la familia: Sexualidad

Reproducción

Economía

Educación y socialización

Conmoción de los cimientos de la familia como unidad social.

Redistribución de roles y funciones.

Cambio en el estilo de vida.

Establecimientos de nuevas metas y proyectos de vida.

## Reacciones de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad

En 1964 Garrard y Richmond presentaban un proceso por el que ambos padres pasaban y el cual puede resumirse en tres momentos:

Desorganización emocional

Periodo de reintegración: En donde se movilizan las defensas.

Fase de adaptación madura

Sin embargo el proceso de los padres dista mucho de este modelo lineal presentado por estos autores. Al contrario los momentos y sentimientos unidos a ellos, se presentan de manera circular, sin una lógica de ascenso establecida, con avances, pero también con periodos de incertidumbre y estancamiento, así como con la aparición de sentimientos de tranquilidad, precedidos por los de impotencia e incertidumbre.

Más que hablar de etapas o fases, me gustaría hacer énfasis en algunas reacciones comunes que se presentan en los padres, ante el encuentro con el niño y su diagnóstico, las cuales tienen importancia por el papel que desempeñan.

En los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo.

Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación. Están aturridos y presentan dificultades para responder ante las personas y situaciones de la vida diaria. Esto incide en la manera como entienden las cosas que el equipo de profesionales que atienden a su hijo le dicen acerca de su diagnóstico y pronóstico. La información que en ocasiones se le intenta transmitir, es en palabras de los profesionales, "... como sino las entendieran", se produce un desfase entre el saber y la verdad: comprenden las palabras pero no escuchan la verdad, pues está implicada un dolor intenso y en muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional.

Otras situaciones vividas por algunos padres durante todo el proceso de confrontación y asimilación de la situación son:

**Depresión:** Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor

**Sentimientos de culpa:** Hacía sí mismo o hacía el otro. El cual depende de ciertas asociaciones "internas" o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor.

**Comportamientos reactivos:** Algunos padres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.

**Vergüenza:** El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas.

**La continua frustración:** por la dependencia o bajo desarrollo de su hijo(a).

Vale la pena recordar que las personas no reaccionan directamente a los acontecimientos externos, sino a los significados internos que asumen tales acontecimientos, porque lo que se plantea, tras el descubrimiento de las limitaciones del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas paternas” (GLARP, Pag. 13). Además, los padres se enfrentan a la aparición y oposición de dos deseos incompatibles. Por una parte el deseo de atender y proteger al niño limitado porque es su propio hijo, por otro lado, aparece el rechazo por su limitación. Es igualmente importante hecho de que este proceso se da justo en el momento en que su hijo más los necesita a nivel de la aceptación, protección y apoyo.

### **Señales negativas de una inadecuada elaboración del duelo:**

Hasta el momento he hablado de un proceso de reorganización que llevaría a los padres a buscar los medios operativos de elaboración de la situación, que posibilitarían crear un vínculo lo "suficientemente sano" con el niño y el entorno, proporcionando a aquel, el sostén afectivo necesario para su estructuración psíquica. Llevando a los padres a que asuman una actitud más realista frente a él y su discapacidad, favoreciendo la identificación de sus necesidades y los apoyos específicos que requiere.

Sin embargo algunas de estas reacciones pueden de estereotiparse y volverse rígidas, trayendo graves consecuencias, en cuanto impiden una adaptación activa a la realidad, afectando de esta manera la elaboración del duelo.

Sin olvidar lo que se dijo anteriormente acerca de que es imposible pronosticar exactamente el curso del proceso que una pareja de padres va a tener en la aceptación o no de su hijo discapacitado, existen algunos indicadores que pueden señalar mostrando dificultades en dicho proceso. Algunos de ellos son:

Excesivo apego.

Sobreprotección.

Trato negligente o de abandono.

Pobre o nula participación en el proceso de rehabilitación del menor.

Abandono frente así misma(o).

Actitud Sacrificada

Sobreexigencia al menor.

Sobreestimulaciones.

Percepción irreal de pronóstico (Baja o alta).

Actitudes de huida

Actitud desafiante, agresiva y de desautorización respecto al profesional o equipo.

Altos niveles de ansiedad.

Cuadros de depresión crónica

Para concluir este apartado digamos que la experiencia de un hijo discapacitado produce en los padres, una de dos situaciones diametralmente opuestas: o superan la situación de un modo admirable y a veces heroica o son incapaces de soportar la terrible tensión generada y la pareja se desintegra.

## La reacción por género

“ ...hemos de preguntarnos por el mínimo de exigencias a las que es necesario que responda el Padre Real para que comunique, para que haga sentir, para que transmita al niño la noción de su lugar en el orden simbólico. ¿Que es un padre?, es la interrogación de orden simbólico que tiene que emerger en el niño para que este se inserte de manera satisfactoria en el mundo humano”.

*Lacan, El Seminario*

En nuestra sociedad los roles desempeñados por los padres y madres ante el nacimiento de un niño con discapacidad son significativamente diferentes.

En la mayoría de estudios sobre el tema, se valora el impacto que tiene el nacimiento de un hijo discapacitado en el núcleo familiar o en la madre. Los pocos estudios específicos, sobre la manera el padre asume dicho nacimiento, han demostrado que su aceptación sobre la condición de su hijo va a suponer siempre un gran soporte social y marital en el que la madre apoyará sus esperanzas.

La reacción negativa por parte del padre se le ha relacionado con el nacimiento de un hijo varón y aparece proporcionalmente correlacionada con el grado de disfuncionalidad que tenga o pueda tener su hijo (Meyer 1963). Los padres en muchos casos son los que sufren mayor depresión.(Kasan y Marvin 1984), debido quizás a la dificultad que tienen para expresar sus afectos, en este sentido “..... suelen presentar un acercamiento progresivo y gradual, en cambio las madres muestran periodos de euforia y crisis, presentando una mayor tendencia a la aflicción, a sentir sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar sus sentimientos, lo que les ayuda a evitar la depresión. ( Petchel y Perry 1989).

Al interior de las aulas o espacios de rehabilitación ellos brillan por su ausencia. Es común identificar que el mayor peso de la responsabilidad a este nivel es delegado y asumido por las madres, las mujeres. Son ellas, las que asumen – en ocasiones de manera estoica - el compromiso de “sacar adelante a sus hijos”, haciendo frente a cualquier adversidad, asumiendo cualquier costo, hasta el descuido y la renuncia hacia sí misma. Es común identificar a muchas madres que “ dan la vida por sus hijos”, y esto en le sentido estricto de la palabra es permutar su vida por la de su hijo.

Al cuestionar a sus respectivas compañeras por la situación de estos, responden de forma ambivalente e imprecisa acerca de sus reacciones. Antes ellas se muestran “duros, fríos y calculadores, valoran la practicidad”, lo que les impide reconocer las implicaciones de la rehabilitación como un proceso. Sin embargo, las madres señalan en ellos un incremento en el consumo de alcohol, cambios significativos en sus estados de animo, hipersensibilidad frente a algunas situaciones, apego y sobreprotección frente al niño(a), entre otros.

Todo esto estaría indicando que no solo es una manifestación de una influencia sociocultural en la que la educación de los hijos es delegada y asumida por las mujeres,

sino que además por dicho comportamiento estarían evitando confrontarse con sus propios conflictos internos.

La pobre participación del Padre, tiene una implicación aun más preocupante: Deja a la madre y a su hijo(a) expuestos una relación sin límites claros, pues siendo él una de las figuras que podría mediar esta relación no está presente para hacerlo, aumentando con ello los factores de riesgo para que el duelo se complique, así como el proceso de estructuración psíquica del menor. Considero que este es un aspecto que debe desarrollarse, pues constituye uno de los fenómenos más generalizados en nuestro medio, siendo además una de las puertas de entrada para dar cuenta de cómo se da la estructuración psíquica de estos menores.

Apuntes para favorecer una adecuada elaboración del duelo

Sin ánimo de establecer un recetario de intervención frente a los padres que de un niño con discapacidad me gustaría señalar algunos aspectos, retomados en de "Bases de la integración: familiar, escolar y social" de Isidoro Candel, que bien pueden servir a manera de conclusiones:

Se debe destacar la situación de especial vulnerabilidad en que se encuentra el grupo familiar del niño discapacitado.

Propiciar una atención temprana, entendida esta como el conjunto de actuaciones planificadas con carácter global e interdisciplinario. En este sentido se debe prever, planificar, instrumentar y desplegar estrategias de intervención en tiempo y forma.

Los Servicios de Salud y de Educación deben instrumentar las instancias de detección temprana de alteraciones del desarrollo y ante la constatación de las mismas, se debe derivar lo antes posible al niño y a su familia a un equipo interdisciplinario especializado, para que este inicie las acciones terapéuticas adecuadas para cada caso.

En este sentido se debe establecer una coordinación entre los diversos Servicios de Salud, Educación y la familia para brindar una acción asistencial adecuada.

Es muy importante para el niño y su familia que, lo antes posible se pueda realizar la detección de las discapacidades, porque la detección precoz permite, que lo antes posible se realicen las acciones terapéuticas más adecuadas para cada caso. Ya que se pierden momentos críticos del desarrollo, obturando la posibilidad de que el niño tenga oportunidades de experimentar situaciones de aprendizaje funcional y posibilitando que se cristalice un funcionamiento patológico del grupo familiar.

En esta demora, nosotros, los que trabajamos en los equipos especializados en Atención Temprana, tenemos nuestra cuota de responsabilidad, puesto que debemos establecer lazos más fuertes de comunicación y entendimiento con el personal de los servicios hospitalarios y comunitarios de salud.

Tener en cuenta que "todo sujeto humano es un emergente de su grupo familiar, tanto en salud como en enfermedad", "cada uno de ellos como emergentes del funcionamiento del grupo familiar, son sujetos plausibles de convertirse en depositarios y/o depositantes de las ansiedades y conflictos del grupo. Al asumir este rol se convierten en

denunciantes de una situación distorsionada ("patológica") transindividual" . La experiencia clínica muestra que el niño con o por su discapacidad puede llegar a convertirse en el depositario de la patología familiar.

No basta con ofrecer información racional a los padres, sino está sustentada en la posibilidad de intervenir psicoterapeuticamente a nivel familiar. Los efectos terapéuticos dependerán de las condiciones psicológicas preexistentes y de la configuración vincular anterior de los miembros de la familia.

Cuando nace un niño discapacitado, o cuando se detecta un problema, los padres se encuentran ante una situación inesperada y difícil. Muchos autores han descrito los sentimientos que afloran en esos momentos: angustia, rabia, desesperación, desconcierto. El hecho de que los padres, y toda la familia, puedan contar con profesionales capacitados y comprensivos que les informan, les apoyen y les orienten, constituye un elemento de capital importancia para lograr una buena adaptación. En este sentido, creo que los programas de atención temprana han jugado un papel relevante, ofreciendo a los padres la ayuda que necesitaban nada más conocer la deficiencia o la necesidad de su hijo.

Si tal y como se ha demostrado, los primeros años constituyen un período de vital importancia para el desarrollo posterior, los programas de atención temprana deben resaltar, todavía más, esta faceta de apoyo familiar, habida cuenta de la influencia que tiene la dinámica familiar en el desarrollo global del niño, con o sin deficiencia.

En este sentido hay que hacer una referencia obligada al capítulo de las relaciones padres-hijo, que se instauran en el mismo momento del nacimiento y que son la base sobre la que se edifican los comportamientos cognitivos, comunicativos, efectivos, sociales. Sabemos que, en el caso de los niños discapacitados, los patrones de interacción pueden estar distorsionados, unas veces por las conductas poco reforzadoras de los propios niños, y otras porque los padres están especialmente perturbados. Lo cierto es que con mucha frecuencia se instalan, desde el principio, unas pautas socio-comunicativas que no son beneficiosas para nadie.

Quisiera llamar la atención acerca de la enorme importancia que tiene para los profesionales de la Educación la prevención de las necesidades especiales. No se trata, solamente, de detectar los problemas que puede presentar un niño en sus primeros años y tratar de remediarlos, sino, sobre todo, de ayudar a su familia a enfocar correctamente la cuestión para influir positivamente en el desarrollo integral de su hijo. Esto cobra especial relieve en el caso de los niños llamados de alto riesgo o de los niños sin patología evidente, ya que sus déficits no son muy llamativos y suelen pasar inadvertidos, dando la cara a edades más avanzadas, lo cual provoca un notable desajuste en el ámbito familiar y en las relaciones de los padres con su hijo y con los profesionales.

Tal vez este aspecto pueda resultar un tanto sorprendente, por novedoso. Pero los trabajos de investigación están siendo muy concluyentes acerca de la importancia de tener en cuenta estas diferencias. Los profesionales de la Educación con más experiencia habrán podido comprobar que no es lo mismo un niño con síndrome de Down, por ejemplo, que otro con un síndrome X frágil o con un síndrome de Williams. No podemos hacer fotocopias de adaptaciones curriculares, de actividades o de

propuestas de intervención. Y todo ello sin perder de vista la presencia de diferencias individuales de que hacen gala los niños con discapacidad del mismo grupo etiológico.

Asimismo, la respuesta educativa y en salud, tampoco puede ser uniforme para todas las familias, debido a las diferentes características de cada una de ellas. Viene bien recordar en este punto los principios de igualdad (todos somos iguales), y de equidad (dar a cada uno lo que necesita).

## **BIBLIOGRAFÍA**

CANDEL G, Isidoro. Bases de la integración: familiar, escolar y social. En: Revista Síndrome de Down. Dirección Provincial del Ministerio de Educación y Cultura en Murcia (España). ", 15: 131-134, 1998

CORPORACIÓN SÍNDROME DE DOWN. El nacimiento de un niño con síndrome de Down: el proceso de comunicación del diagnóstico. En: Avances. Bogotá. 1998.

CORPORACIÓN SÍNDROME DE DOWN. Aspectos que deben tenerse en cuenta al comunicar el diagnóstico En: Avances. Bogotá. 1995.

GRUPO LATINOAMERICANO DE REHABILITACIÓN PROFESIONAL.  
Preparar para ser adulto. Bogotá, 1998

MORENO, Miguel moreno. Intervención psicoeducativa en las dificultades del desarrollo. Ariel. España, 1997

TORRES, M Y BUCETA, María. Interacción Familiar: La familia y el niño con Síndrome de Down. En: Siglo Cero, Madrid. Mayo, 1995.

TARRAGO, Remei y LEONHARDT, Merce. Asistencia a los padres, base del trabajo en atención temprana . España. Fotocopias

## LA BELLEZA DE HOLANDA

Autora: Emily Pearl Kingsley, escritora del programa de TV “ Barrio Sésamo”, quien tiene un niño con síndrome de Down.

Me piden a menudo que describa la experiencia de criar y educar a un niño con una deficiencia. Para ayudar a la gente que no ha tenido esta experiencia tan especial a comprender y a imaginarse como es, es algo así .....cuando estas esperando un niño, es como planificar un maravilloso viaje de vacaciones a Italia. Te compras un montón de guías de viaje y haces planes maravillosos: El coliseo, el David de Miguel Angel, las góndolas de Venecia....Incluso aprendes algunas frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante.

Después de meses esperando con ilusión, llega por fin el día. Haces tus maletas y sales de viaje. Algunas horas más tarde el avión aterriza. La azafata viene y te dice: “Bienvenida a Holanda”. ¿Holanda?, dices, ¿qué quiere usted decir con Holanda?. ¡Yo contrate un viaje a Italia!. ¡Tendría que estar en Italia!. ¡Toda mi vida he soñado con ir a Italia!.

Pero ha habido un cambio en el plan de viaje. Has aterrizado en Holanda y tienes que quedarte allí. Lo más importante es que no te han llevado a un sitio horrible, asqueroso, lleno de malos olores, hambres y enfermedades. Simplemente es un sitio diferente.

Por lo tanto tienes que salir y comprarte nuevas guías de viaje y debes aprender un idioma completamente nuevo y conocerás a gente completamente nueva que no hubieras conocido nunca. Es simplemente un lugar distinto. Es más tranquilo que Italia, menos excitante que Italia. Pero después de haber pasado un cierto tiempo allí y de recobrar tú aliento, miras a tú alrededor y empiezas a darte cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, Holanda tiene tulipanes. Holanda tiene incluso Rembrandts.

Al mismo tiempo toda la gente que tienes a tú alrededor está muy ocupada yendo y viniendo de Italia, y están todos presumiendo de lo bien que se lo han pasado allí. Y durante el resto de tú vida , te dirás a ti mismo: “ Si allí es donde yo debería haber ido. Eso es lo que había planeado” y el dolor nunca, nunca desaparecerá del todo, porque la perdida de ese sueño es muy significativa.

Pero si te pasas la vida lamentándote por el hecho de no haber podido visitar a Italia, es posible que nunca te sientas lo suficientemente libre como para disfrutar de las cosas tan especiales y tan encantadoras que tiene Holanda.