

La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares

Lic. Blanca Núñez*

Resumen

El objetivo de este trabajo es transmitir mi experiencia de más de tres décadas como psicóloga clínica con familias que tienen un hijo con discapacidad. Esta experiencia se desarrolló con una población de alrededor de 600 familias llegadas a la consulta por algún tipo de trastorno psíquico a nivel vincular o de algún miembro de la familia. Sabemos que la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizada a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico.

Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. En relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad.

En este trabajo se describen las situaciones más frecuentes de conflictos en la trama vincular familiar llegadas a la consulta del especialista en salud mental. A partir de este registro clínico proponemos una lista de indicadores de riesgo a fin de que el pediatra y otros profesionales intervinientes, puedan detectar precozmente familias más vulnerables antes que se instalen conflictos psicológicos de mayor gravedad que demandarían tratamientos más largos y costosos.

Conclusiones. Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación.

Es necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostenerlas y acompañarlas desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesen a lo largo de su ciclo vital. También es necesario detectar precozmente a las familias más vulnerables que requieren mayor acompañamiento y sostén o una derivación temprana al especialista en salud mental.

Las propuestas de este trabajo se pueden encuadrar en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar.

Palabras clave: crisis, situaciones de conflictos vinculares, riesgo, promoción de salud mental familiar.

Summary

The objective of this work was to transmit my experience over more than three decades as a clinic psychologist with families that have a child with disability. This experience was carried out with a population of about 600 families that attended because of any kind of psychic disorder.

We are well aware of the fact that a family with a

disabled child has to face a severe crisis which starts from the very moment when they suspect the difficulty, until the subsequent confirmation of the diagnosis.

Each family is unique and singular and will process its own crisis in different ways. Regarding how the crisis of diagnosis is elaborated, the family members may grow and enrich themselves but, on the contrary, different kind of disorders may occur.

The most frequent conflicting situations regarding the family bonds that attended to a mental health specialist, are described in this work.

Starting from this clinical research, we propose a list of risk indicators to help the pediatrician, or any other specialists, to early detect the most vulnerable families to avoid more severe psychological conflicts that will demand longer and more expensive treatment.

Conclusions. The families having a child with disability are a population at risk. The conflicts, in the familiar group, do not appear as a direct consequence of the disability, but in function of the possibilities of the family to adapt themselves or not to the new situation.

It is necessary that the pediatrician and other specialists, could support and accompany the family from the moment of the diagnosis or in any other critical situation that they may go through in their lives.

It is also necessary to early detect those families which are more vulnerable, and who will need more help and support, or eventually determine an early derivation to the mental health specialist. The proposals of this work can be included in the frame of family primary prevention in mental health.

Key words: crisis, bonding conflictive situations, risk, primary prevention in family mental health.

INTRODUCCIÓN

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizada a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico.

Caplan, uno de los pioneros en el campo de la psiquiatría preventiva, define la crisis como "un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento

* Comité de Discapacidades y Comité de Familia y Salud Mental. Sociedad Argentina de Pediatría.

no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”.

En un análisis semántico de la palabra crisis, el término chino de crisis (*weiji*) se compone de dos caracteres que significan “peligro” y “oportunidad” que ocurren al mismo tiempo.

La palabra inglesa se basa en el griego *Krinein* que significa decidir. Las derivaciones de la palabra griega indican que la crisis es a la vez decisión, discernimiento, y también, “un punto decisivo durante el cual habrá un cambio para mejorar o empeorar” (Lidell y Scott, 1968).

Distintos autores diferencian las “crisis del desarrollo o evolutivas” de las “crisis accidentales”. Las primeras son las relacionadas con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra: el nacimiento del primer hijo, el comienzo de la escolaridad primaria, la adolescencia, etc.

En cuanto a las llamadas crisis circunstanciales o accidentales se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto, inesperado: muerte de algún integrante de la familia, enfermedades, accidentes, etc.

La confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se encuadraría dentro de estas últimas.

Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. En este sentido, es un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten.

De acuerdo con las palabras de Caplan, podríamos decir que la familia en estos momentos se halla “en una estación de paso, en un sendero que se aleja o se dirige hacia el trastorno”.

Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. Tanto su intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra. Muchas familias logran reacomodarse ante la situación, mientras que otras quedan detenidas en el camino. Estas últimas son las que llegan al especialista en salud mental con alguna demanda de atención.

DESCRIPCIÓN DE LA EXPERIENCIA CLÍNICA

En este trabajo voy transmitir mi experiencia clínica, llevada a cabo en nuestro país en las últimas tres décadas, con familias con un hijo discapacitado llegadas a la consulta. La población con la cual se trabajó fue de alrededor de 600 familias.

Presentaremos las situaciones de conflicto más frecuentes a nivel de los distintos vínculos de la trama familiar, derivadas de una resolución inadecuada de la crisis señalada.

A partir de esta presentación propondremos una lista de indicadores de riesgo, a fin de que, el pediatra y otros profesionales intervinientes puedan detectar precozmente las familias más vulnerables, que necesitan mayor acompañamiento y sostén, o bien hacer la derivación al especialista en salud mental, en el caso de que la situación exceda las posibilidades de su abordaje desde el ámbito de atención de los demás profesionales.

Los motivos de consulta más frecuentes fueron los siguientes:

- a) Problemáticas del niño: problemas de conducta (conductas agresivas e impulsivas, aislamiento, falta de interés, inhibición, apatía), dificultades de avance en el tratamiento específico o en la escolaridad, etc.
- b) Problemática de los hermanos: sintomatología psicósomática, exceso de involucramiento con el discapacitado, sobreadaptación, problemas escolares, conductas agresivas.
- c) Dificultades de los padres: inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente; sentimientos de agobio ante esta paternidad (sobre todo en la madre); dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital (elección de la escuela, adolescencia, etc.); falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos; abandono y depósito del niño en una institución especializada; falta de atención o gran sobreexigencia sobre el niño; etc.

La derivación a la consulta fue realizada en la mayoría de los casos por la escuela, el centro de rehabilitación u otros profesio-

nales no médicos integrantes del equipo tratante.

Otras veces la iniciativa de la consulta surgió de la familia.

En menor número de casos el derivante fue el médico.

Los recursos utilizados para la obtención de la información sobre los conflictos motivadores de la consulta psicológica fueron:

- a) Entrevistas psicodiagnósticas: 1) con todo el grupo familiar; 2) vinculares: madre-hijo, padre-hijo, hermanos, otros binomios (por ejemplo: abuela-niño, cuidador-niño, etc.).
- b) Entrevistas psicoterapéuticas: 1) con todo el grupo familiar; 2) vinculares (madre-hijo, padre-hijo, hermanos, otros binomios).

Los ámbitos en los que se desarrolló la experiencia fueron los siguientes:

- a) Servicio de Psicopatología del Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca.
- b) Servicio de Psicopatología del Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez".
- c) Equipo de Malformaciones Craneofaciales, Departamento de Pediatría del Hospital Italiano.
- d) Equipo interdisciplinario para la atención del niño y joven con síndrome de Down, Departamento de Pediatría del Hospital Alemán.
- e) Consultorio privado.

SITUACIONES MÁS FRECUENTES DE CONFLICTOS VINCULARES

Dijimos que la discapacidad del hijo es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. En relación a cómo se elabore la crisis podrían producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad, en la trama vincular familiar. Estos conflictos pueden derivar en una consulta al especialista en salud mental.

¿Qué es lo que hace que una crisis desemboque en crecimiento para la familia o, por el contrario, en trastornos psíquicos? Un sin número de factores actuando en complejas interacciones intervienen en ello: la historia de cada miembro de la pareja y la familia nuclear; las situaciones de duelo que se han atravesado previamente y cómo las han elab-

orado; los sistemas de creencias de familia; los conflictos previos de esta familia; la capacidad para enfrentar situaciones de cambio; lugar asignado al hijo en la estructura familiar; ¿había un espacio destinado para él?; nivel de expectativas puesto en él; capacidad de comunicación a nivel del grupo familiar; nivel cultural y socioeconómico de la familia; existencia o no de redes de sostén; ¿qué capacidad tiene la familia de relacionarse con los otros?; ¿es capaz de buscar apoyos y ayudas de los demás?; ¿está atravesando otras situaciones de crisis en forma simultánea?, etc.

Describiremos a continuación distintas situaciones de conflicto registradas en la clínica psicológica en los diferentes vínculos familiares: a) conyugal (interacciones entre los miembros de la pareja); b) parental (interacciones entre padres e hijos); c) fraterno (interacciones entre los hijos).

Hicimos una selección de las situaciones más frecuentes ante la imposibilidad de enumerar la amplia gama que se presenta a la consulta.

Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal

La discapacidad del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas parejas salen fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular.

Un factor de gran influencia es la existencia, o no, de conflictos previos a nivel de la pareja. Los conflictos previos pueden traer mayores dificultades en la adaptación a la situación. Esos conflictos pueden agravarse o bien la situación sirve de telón o excusa que encubre esa relación afectada anteriormente. El niño con la discapacidad puede ser tomado como "chivo expiatorio" de las dificultades maritales.

Otras parejas con un funcionamiento previo sin conflictos pueden comenzar a mostrar signos de trastornos a partir de la crisis del diagnóstico y ante una inadecuada elaboración. Generalmente la pareja no llega a la consulta con una demanda de atención para ella sino por alguna conducta que les preocupa del hijo con discapacidad, o de alguno de los otros hijos.

El registro de las situaciones de trastor-

nos más frecuentes en la vincularidad conyugal da cuenta de:

- Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal. El espacio de la pareja conyugal aparece reducido como consecuencia del predominio de las funciones parentales. El daño del hijo se asocia a temores y fantasías de los padres en torno al sexo y más aún cuando es el primero. El hombre vive un cuestionamiento a su virilidad. La mujer siente que la discapacidad es una prueba de que “tiene algo malo dentro”, que “no está completa”... Tales sentimientos afectan las relaciones sexuales y otros intercambios de la pareja.
- División rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional:
 - a) La madre dedicada a la crianza de los hijos. La madre establece una relación muy estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. Queda ocupando el lugar de un “niño eterno” de esa madre. Esta es proveedora de “amor sublime”, muchas veces, reactivo a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes. Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo. Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos... Se cumple o no con el ideal del sacrificio: es una situación llena de ambivalencia para la madre. Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna. Los profesionales también alientan el sacrificio de la madre, delegando en ella la mayoría de los requerimientos que la rehabilitación impone. Puede quedar atrapada en la función de reeducadora del hijo.
 - b) El padre, único sostén económico. La ley del padre suele estar ausente. Hay déficit de función paterna de interdicción o corte del vínculo madre-hijo. Esto puede ser consecuencia de una madre que no posibilitó la entrada del padre, que obtuvo ese lugar.

El padre suele sentir al hijo como una herida en su virilidad en la medida que la descendencia, que es la portadora del apellido paterno, ha quedado como algo trunco, más aún cuando se trata del primer hijo varón. Esta descendencia suele ser significada como una falla en la línea generacional.

En una división rígida de roles sexuales, queda a cargo en forma exclusiva del mantenimiento económico de la familia, y vuelca la mayor parte de las energías en el exterior.

Muchas veces el padre recurre a la racionalización e intelectualización del problema. Puede dedicar mucho tiempo a estudiar e investigar sobre la temática de la discapacidad y a acumular últimas informaciones que, en muchas circunstancias, exceden las que maneja el profesional.

- Alto nivel de recriminaciones, reproches (manifiestos o encubiertos) y proyecciones sobre el otro de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso. Es “el otro” de la pareja quien fracasó, el/la culpable.
- Intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas de este hijo. Siempre la crianza de un hijo sano demanda ciertos sacrificios transitorios al plano de la pareja, pero la paternidad de un niño con discapacidad se acompaña de demandas de postergación que se prologarán en el tiempo. Hay vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja está haciendo.
- Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja. Suelen tener como motivo principal de comunicación entre ellos, las alternativas diarias de su hijo discapacitado.
- Aislamiento en relación al afuera. Hay renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.

Situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad

En este vínculo se movilizan sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión,

dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc.

Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos, anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente; etc.

El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes, el expresarlos, sin negarlos, taparlos o disfrazarlos, es parte de este camino de adaptación y crecimiento. Surgen los conflictos cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa en esta relación vincular, produciendo malestar.

A la consulta clínica llegan distintas situaciones disfuncionales en este vínculo paterno-filial, ellas son:

- Vínculo padres-hijo con predominio de sentimientos de culpa. Vínculo acreedor-deudor con un deuda insaldable.
 - a) Padres deudores-hijo acreedor. La pareja paterna aparece dominada por la culpa al no disponer de una solución que arregle enteramente el daño. Quedan ocupando el lugar de deudores frente a un niño acreedor, al que hay que pagarle. Se presentan como excesivamente disponibles, eternos dadores, con una abundancia inagotable. Se esfuerzan por rellenar toda falta; nada parece alcanzar. El niño se puede transformar en un acreedor de por vida, en un insatisfecho permanente manteniendo una dependencia exigente hacia sus padres.
 - b) Hijo deudor-padres acreedores. El lugar de deudor también lo puede ocupar el niño, simultáneamente o alternativamente. El niño suele sentir que ha defraudado a sus padres, a los que vive como insatisfechos y desilusionados con él en la medida que está lejos de ser el deseado a causa de su discapacidad. Se siente culpable por ello. Esto se vincula con una actitud consciente o inconsciente de los padres de cargarlo con la culpa de su fracaso. Estos

reclaman que sea lo que no es y lo que nunca podrá llegar a ser: un niño sin limitación.

Los padres se relacionan con su hijo de modo exigente y controlador, en cuanto a rendimiento y eficacia.

- Vínculo paterno-filial con ausencia de demandas. De este hijo ya no se espera nada, nada le es pedido. Es un vínculo parental en el que predominan la desilusión, la impotencia, la desesperanza, se bajan los brazos. El rótulo de la discapacidad funciona como una “sentencia de futuro cerrado”.
- Vínculo padres-hijo con negación e idealización del daño. La discapacidad del hijo aparece revestida de cualidades divinas otorgando a los padres la condición de ser “los elegidos de Dios” por tener un hijo especial. El hijo es vivido como “un regalo del cielo”, casi como un milagro. Se hace una hipervaloración del daño que se transforma en un don divino y sello distintivo.
- Vínculo padres-hijo en el que se anulan las diferencias. Sobre la base de la identificación con el hijo con discapacidad, ambos miembros de la pareja o uno de ellos se discapacitan, no desarrollan potencialidades que marcarían las diferencias en relación con el discapacitado. Son proclives al fracaso de iniciativas y emprendimientos que implican el crecimiento y desarrollo personal.
- Vínculo padres-hijo en el que se remarcan las diferencias. Escisión: sanos-enfermos. Se coloca al discapacitado, y sólo a él, en el lugar del fracaso y el depositario de todas las discapacidades y las limitaciones del resto de los miembros de la familia. Es el soporte de la familia. Los demás quedan libres de las limitaciones propias, marcándose fuertemente de este modo las diferencias dentro del núcleo familiar.
- Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los padres quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica, lo que lleva a que asuman un rol de reeducadores. El cumplimiento de las ejercitaciones es tomado como única expresión de su función parental. Esto se acompaña de la ausencia de actividades gratificantes y recreativas.

Falta la actividad lúdica a nivel vincular.

- Vínculo padre-hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo. Son frecuentes las dificultades paternas para asumir la disciplina y la puesta de límites. El niño suele funcionar como alguien despótico que se maneja mediante el principio de placer en una búsqueda de satisfacción permanente e inmediata de sus deseos. Estos mismos padres muestran alternativamente abruptas reacciones agresivas generadoras de culpa.

Por razones de espacio no podemos desarrollar la temática del vínculo de los padres con el hijo sin discapacidad pero remitimos al lector a la sección de indicadores de riesgo.

Situaciones de conflicto en el vínculo fraterno

Nuestra práctica clínica nos muestra que en este vínculo se intensifican los sentimientos normales presentes en todo vínculo fraterno. Se mueven intensos sentimientos encontrados y contradictorios. Es normal que así sea. Surgen conflictos cuando algunos de estos sentimientos predominan en forma intensa, produciendo un malestar vincular.

- Predominio de intensos sentimientos de culpa en el hermano por vivirse como el hijo "privilegiado", "el elegido", poseedor de habilidades o de la salud que se le restó al discapacitado.

A nivel de fantasía, el hermano con deficiencia queda ocupando un lugar de víctima, despojado de las capacidades que él posee. En este caso, siente que el hermano discapacitado está frente a él resentido y reprochándole e, incluso, con deseos de venganza.

La culpa también surge ante situaciones de logros propios, mientras que el hermano queda rezagado. Estos sentimientos de culpa y la necesidad de castigo, explican conductas reiteradas de fracaso con las que llegan a la consulta, dificultades para la obtención de logros y éxitos o para disfrutar de ellos.

El hermano con discapacidad es sentido también como el hijo preferido frente a los padres, que le dedican atenciones y cuidados especiales y le ofrecen más posesiones materiales. En este caso, el her-

mano suele sentirse "no querido por los padres". El hermano sin discapacidad es ahora el hijo desposeído frente a su hermano usurpador y ladrón. Aquí surgen:

- Predominio de fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el hermano. A su vez, estos sentimientos hostiles hacia el hermano aumentan la culpa que empuja a buscar en forma compulsiva demostrar actitudes contrarias, por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda hipersolícita hacia él.
- Presencia de intensos sentimientos de frustración, aislamiento y soledad, como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano con quien, muchas veces, no puede compartir travesuras, aventuras, alianzas, pensamientos, preocupaciones, sueños, proyectos, deseos, etc. Estos sentimientos se acentúan cuando no hay otros hermanos. Estos sentimientos surgen también en la relación con los padres que se hallan absorbidos y abrumados por la atención al hijo con discapacidad.
- Predominio de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas. Pueden darse situaciones extremas en las cuales el hermano queda indiscriminado, fusionado con el discapacitado, pudiendo hacer una renuncia a la propia vida.

Las preocupaciones y exceso de responsabilidades también están presentes en relación con los padres sentidos como vulnerables y heridos en su narcisismo. El hermano queda expuesto a cargar con el peso de sostener de estos padres. Se siente impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos de la herida y el dolor, mediante logros y satisfacciones permanentes. Busca compulsivamente ser maduro, competente, brillante, inteligente.

- Vínculo dominado por vergüenza y temor a la mirada de los otros y al rechazo del medio hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia. Los sentimientos de vergüenza se suelen acompañar de culpa.
- Vínculo con intensa preocupación en torno al futuro. Es más común hallarlo en

los hermanos mayores, muy intenso a partir de la adolescencia. En las familias suele estar presente un supuesto, en muchas oportunidades no hablado, de que el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano discapacitado cuando los padres ya no estén.

Los padres suelen planificar para el futuro el cuidado del discapacitado por el hermano, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos.

Los hermanos manifiestan sentimientos de atadura en relación con una hipoteca a futuro, enojo, resentimiento. Suele haber poco espacio a nivel familiar para ser expresados.

INDICADORES DE RIESGO DE CONFLICTO FAMILIAR

Luego de haber hecho la descripción de algunas situaciones de conflictos vinculares, proponemos una lista de indicadores de riesgo que sirva de guía a fin de detectar las familias más vulnerables que necesitan mayor acompañamiento y sostén, o la derivación oportuna al especialista en salud mental.

Decir que la familia que tiene un hijo con discapacidad está en riesgo no significa afirmar que necesariamente presentará trastornos psíquicos, sino que existe probabilidad de que éstos aparezcan. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación.

INDICADORES DE RIESGO A NIVEL DE LA FAMILIA COMO GRUPO

Situaciones familiares previas y actuales del grupo familiar

- Duelos mal elaborados en la historia previa de miembros de la pareja o en la historia de la familia nuclear.
- Conflictos previos en la pareja.
- Falta de espacio asignado al hijo en el entramado relacional de la pareja desde el momento de la concepción.
- Exceso de expectativas, deseos e ilusiones depositados en el hijo.
- Dificultades socioeconómicas (desem-

pleo, subempleo, empleo temporario, bajo salario, falta de vivienda digna, carencia de cobertura social, etc.).

- Otros miembros de la familia con la misma discapacidad: el factor genético con su incidencia psicológica.
- Carencia de sostenes externos (familia extensa, amigos, vecinos, otros padres con hijos discapacitados, etc.).
- Imposibilidad de recurrir a sostenes externos, aun cuando éstos estén presentes.
- Inmigración: familias que dejan su lugar de residencia y pasan a un centro urbano en busca de asistencia especializada para el hijo.
- Falta de cohesión familiar.
- Ausencia de creencias morales o religiosas.
- Se suman otras situaciones de crisis: bancarrota económica, enfermedad o fallecimiento de familiares cercanos, separación de los padres, etc.
- Embarazo de madre soltera.
- Negación y evitación de enfrentamiento de la situación de crisis ante el diagnóstico, "aquí no ha pasado nada".
- Dominio y persistencia en el tiempo de intensos sentimientos negativos: culpa, rabia, resentimiento, desilusión, desesperanza, vergüenza, etc.
- Incomunicación familiar sobre el tema de la discapacidad, "de esto no se habla".
- Imposibilidad de expresión de sentimientos. Cada miembro solo y aislado en relación al otro.
- Ya recibido el diagnóstico, se prolonga por mucho tiempo el inicio de los tratamientos específicos.
- Exceso de consultas médicas, cambios permanentes de tratamientos, profesionales e instituciones, etc., en busca de "la cura mágica" (una vez atravesadas las primeras etapas del duelo).
- La familia no le hace un lugar al niño discapacitado que es segregado: delegado al cuidado de otros (familiares, amigos, conocidos, institución, etc.).
- El niño con discapacidad y sus tratamientos ocupan el lugar central en la trama vincular. Los demás miembros de la familia renuncian a necesidades propias.
- Escaso tiempo dedicado al ocio y tiempo libre. Predominio del deber sobre el placer.
- Aislamiento y soledad en relación con el

afuera por: temor a inspirar lástima, rechazo; miedo a recibir críticas y burla de los demás; vergüenza de exponerse a la mirada de los otros.

- Otros.

INDICADORES DE RIESGO A NIVEL DE ALGUNOS VÍNCULOS

Vínculo conyugal

- El niño tomado como "chivo expiatorio" de conflictos previos de la pareja.
- Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal.
- Pérdida de los espacios de la pareja.
- División rígida de roles por género: madre dedicada a la crianza de este hijo; padre único aportador económico.
- Estrecha relación madre-hijo. El padre en un lugar de exclusión.
- Vínculo conyugal caracterizado por recriminaciones, reproches. Proyecciones de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso.
- Predominio de sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas del hijo. Vivencias de soledad y no reconocimiento en aquello que cada uno está haciendo.
- Incomunicación en el vínculo conyugal. Motivo principal de comunicación entre ellos: las alternativas diarias de su hijo discapacitado.
- Aislamiento de la pareja en relación con el afuera. Renuncia a relaciones sociales que tenían previamente.

El vínculo paterno-filial

Con el hijo discapacitado

- Relación estrecha madre-hijo. El hijo es patrimonio materno. Queda ocupando el lugar de niño eterno. Dificultad de entrada en una relación triangular. Déficit de función paterna de interdicción.
- Madre aferrada a ideología del sacrificio, postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos, en función de la dedicación exclusiva a este hijo.
- Madre atrapada en la función de reeducadora del hijo.
- Predominio de sentimientos de culpa paterna. Padres deudores-hijo acreedor.
- Hijo deudor-padres acreedores. Padres demasiado demandantes, hijo sobreexigido, "nada parece alcanzar".

- Predominio de desesperanza. Ausencia de demandas al niño. No se desarrollan sus potencialidades.
- Negación e idealización del daño. Los padres, los "elegidos de Dios"; el hijo, "un regalo del cielo".
- Se anulan las diferencias. Identificación de los padres y hermanos con la discapacidad del niño. Saboteo de logros propios evitando que se marquen las diferencias.
- Se remarcan las diferencias. Escisión: sanos-enfermos. El niño discapacitado es depositario de discapacidades y limitaciones del resto de la familia.
- Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los padres atrapados en la etiqueta diagnóstica. Asumen un rol de reeducadores tomado como única expresión de su función parental. Esto se acompaña de ausencia de actividades gratificantes y recreativas. Falta la actividad lúdica a nivel vincular.
- Dificultad paterna para asumir la disciplina y la puesta de límites, se acompaña de mayor frecuencia de berrinches, caprichos y pataletas del hijo. Contrasta con abruptas reacciones agresivas paternas generadoras de culpa.

Con el otro hijo

- Desinterés y desvinculación motivada por el tiempo y energías dedicadas al discapacitado.
- No se le ofrecen espacios propios y momentos de atención exclusiva.
- Se hacen recaer en él muchas exigencias y normativas, se espera que comprenda y ceda ante reclamos del hermano. Contraste con la falta de límites al niño discapacitado.
- Lo cargan de exceso de responsabilidades en relación con la edad cronológica. Se presenta como demasiado "maduro", sobreadaptado.
- Lo sobreprotegen, lo eximen de toda responsabilidad en relación con el hermano. La consecuencia: falta de estímulo del vínculo fraterno.
- Le depositan exceso de expectativas de logros, debe compensar insatisfacciones del hermano.
- Se le ofrecen pocas oportunidades de logros y de desarrollo de potencialidades a

fin de disminuir las diferencias con el hermano.

- Lo retienen a nivel del grupo familiar, se evita que mantenga vínculos fuera de la familia.

INDICADORES DE RIESGO EN RELACIÓN CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS SERVICIOS

- Escasas necesidades del niño y la familia reciben cobertura.
- Servicios inadecuados a estas necesidades.
- Falta de trabajo coordinado entre los servicios intervinientes.
- Desacuerdos, rivalidades, indicaciones contradictorias entre los diferentes servicios.
- Distancia excesiva del domicilio.
- Gran demanda económica a la familia.
- Enfoque concéntrico de la discapacidad: sólo son tenidas en cuenta las necesidades del niño, con desconocimiento de las de otros miembros de la familia.
- Profesionales con actitud de “dueños de saber” (expertos, poseedores de todo el poder) con desconocimiento del saber de los padres, que quedan ocupando un lugar pasivo-dependiente.
- Servicios usados como depósitos por parte de la familia.

MOMENTOS DE MAYOR VULNERABILIDAD FAMILIAR: NECESIDAD DE MAYOR APOYO Y SOSTÉN

- Momento de sospecha y confirmación del diagnóstico.
- Los momentos de pasaje de una etapa del ciclo vital a otro:
 - a) Los 4 o 5 años del niño, cuando comienza a descubrir las diferencias con otros niños.
 - b) Elección de la escuela.
 - c) La adolescencia como período de reactualización de la temática de la discapacidad movilizadora por el mismo joven: ¿por qué soy así?, ¿por qué soy diferente?, ¿nacé así? ¿me enfermé? Nueva oportunidad de padres e hijos para una resignificación de la vieja herida.

ALGUNOS OBJETIVOS DE TODA INTERVENCIÓN TENDIENTE A LA PROMOCIÓN DE LA SALUD MENTAL FAMILIAR

- Acompañar y sostener a los padres en la asunción de la función paterna, afirmando su saber para que no quede eclipsado por el saber profesional.
- Desculpabilizarlos, evitando caer en una vinculación padres-deudores, hijo-acreedor.
- Ayudarlos a la discriminación entre las limitaciones y posibilidades del hijo.
- Alentarles el optimismo y la esperanza, que no impliquen la negación y las falsas expectativas.
- Favorecer una conexión con el niño que hay detrás de la etiqueta diagnóstica que los lleve a vincularse con sus aspectos sanos.
- Apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación, que ayuda a su elaboración.
- Evitar que el niño con discapacidad funcione como el eje por donde circula la vida familiar a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros.
- Ayudar a que no se caiga en una segregación del niño basada en la escisión sanos-enfermo.
- Favorecer que la familia busque el apoyo y ayuda de los otros.
- Estimular la recreación, el ocio y tiempo libre, evitando caer en renunciamientos por exceso de responsabilidades.
- Favorecer que establezcan redes sociales de sostén; entre ellas, que integren grupos de padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares.
- Otros.

REFLEXIONES FINALES

Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, lo que no significa afirmar que necesariamente presentarán trastornos psíquicos, sino que existen probabilidades de que éstos puedan aparecer.

La experiencia nos muestra a diario familias que pese a tener un miembro con discapacidad no se quiebran o enferman, sino que por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno.

Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de implementar o no recursos para adaptarse a esta situación.

Es necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostener y acompañar a estas familias desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital.

Se requiere también que los profesionales que actúan tempranamente, puedan detectar precozmente a las familias más vulnerables, que son las que no pueden encontrar las capacidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o de su medio frente a las exigencias que demanda la situación. Ellas son las que necesitan mayor acompañamiento y sostén, o las que requieren una derivación al especialista en salud mental cuando la gravedad de los conflictos excede las posibilidades de intervención de los demás profesionales desde su ámbito de acción. Todos sabemos que una intervención oportuna puede prevenir situaciones de conflicto psicológico a nivel vincular o en algún miembro de la familia, que requerirían posteriormente intervenciones psicoterapéuticas más largas y costosas.

Sostener a estas familias es una tarea de todos, no solamente del especialista en salud mental, necesaria para que a su vez ellas puedan apoyar y sostener el desarrollo emocional y psíquico de ese hijo diferente.

Las propuestas contenidas en este trabajo se pueden encuadrar en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar. ■

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Caplan G. Principios de psiquiatría preventiva. Buenos Aires: Paidós, 1980.
- Corominas R. El minusválido físico y su entorno. Barcelona: Paidós, 1995.
- Freixa Niella M. Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amarú Ediciones, 2000.
- Góngora J. Familias con personas discapacitadas: características y formas de intervención. Colección documentos de acción social, serie personas con discapacidad. Junta de Castilla y León, España, 1998.
- Góngora J. Familia y discapacidad. Manual de intervención psicosocial. Colección documentos de acción social, serie personas con discapacidad. Junta de Castilla y León, España, 1999.
- Kancyper L. Remordimiento y resentimiento en el complejo fraterno. Resentimiento y remordimiento. Estudio psicoanalítico. Buenos Aires: Paidós, 1992.
- Kancyper L. La confrontación fraterna. La confrontación generacional. Estudio psicoanalítico. Buenos Aires: Paidós, 1997.
- Laurent Assoun P. Lecciones psicoanalíticas sobre hermanos y hermanas. Buenos Aires: Nueva Visión, 1998.
- Mannoni M. El niño retardado y su madre. Buenos Aires: Paidós, 1982.
- Meyer D, Vadasy P. Sibshops workshops for siblings of children with special needs. Baltimore: Paul Brooks Publishing, 1994.
- Nuñez B. El niño sordo y su familia. Buenos Aires: Troquel, 1991.
- Nuñez B. El niño discapacitado, su familia y su docente. Buenos Aires: Geema, Grupo Editor Multimedial, 1998.
- Núñez B. Colección de Cuadernillos y videos: Temas de Discapacidad y Familia. Buenos Aires: Editorial Cendif, 1998.
- Pérez A. Psicoanálisis, pediatría, familia y derecho. Buenos Aires: Mundo Externo, 2001.
- Powell T, Aherenhold Ogle P. El niño especial. El papel de los hermanos en su educación. Colombia: Grupo Editorial Norma.
- Slaikeu K. Crisis intervention. Massachusetts: Edition Allys and Bacon, 1984.
- Sorrentino AM. Handicap y rehabilitación. Buenos Aires: Paidós, 1990.