

FAMILIA Y DISCAPACIDAD
PERFILES PROFESIONALES
DE FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD
Por M^a José Ferradáns Villar

INTRODUCCIÓN

El estreno de la película de Costa Gavras *Amen* volvió a recordarnos sucesos tan lamentables como el intento de exterminio de las personas con discapacidad perpetrado por el régimen nazi con el pretexto de mejorar la raza antes de la segunda guerra mundial. Esta película analiza las difíciles relaciones de la iglesia católica con el régimen nazi y su postura ante sucesos como éste y el holocausto judío.

Las primeras imágenes arrancan con un grupo numeroso de personas que parecen tener algo en común, alguna discapacidad psíquica o física y que son conducidos a unos locales con aspecto de duchas de gimnasio donde descubrimos con horror que son gaseados. Esta imagen es impactante: un acto de higiene como es tomar una ducha se convierte desde la óptica macabra de los asesinos en un acto de higiene social que consiste en eliminar las impurezas de la sociedad; hace referencia también a la “limpieza étnica” que tantas veces hemos tenido que oír en las noticias de hoy en día. A los familiares se les envía un parte de defunción falso alegando neumonía como causa de la muerte. Cuando la iglesia católica y los familiares descubren esta matanza de inocentes presionan hasta conseguir detenerla. Lamentablemente, no sucedió lo mismo con el pueblo judío que no tuvo tanta suerte, como todos sabemos, y debe esperar hasta la llegada de los aliados para que el mundo descubriese el horror del holocausto.

Ante estos hechos históricos no tan lejanos en el tiempo, como espectadora, madre de un hijo con autismo de 30 años e interesada en la nueva disciplina emergente “Estudios sobre Discapacidad”, me llevaron a hacerme las siguientes preguntas: ¿Cómo hemos podido llegar a esto? ¿Qué hemos aprendido desde entonces?

El resultado es este ensayo en el que se hace un rastreo breve de la historia de los diferentes enfoques o perfiles que los investigadores utilizan para el estudio de familias con personas con discapacidad que espero les resulte tan esclarecedor e interesante como me resultó a mí:

- Hasta el siglo XX, veremos la evolución del enfoque filosófico partiendo del siglo XVIII con la Ilustración como fondo y el s. XIX con el positivismo científico y la revolución industrial.
- Hasta los años ´80, haciendo un recorrido del psicoanálisis al conductismo, dibujaremos un cuadro que recoge cuatro enfoques principales.
- A continuación, veremos las líneas de investigación actuales también resumidas en tres parámetros.
- Concluiremos con unas líneas prescriptivas para el futuro.

HASTA EL SIGLO XX

A través de los relatos que conocemos de familiares y profesionales anteriores al s. XVIII, el nacimiento de una persona con discapacidad en el seno de una familia era considerado una tragedia, una carga irremediable. Se asociaba con los conceptos de pecado, culpabilidad y vergüenza. Era un justo castigo por algún oscuro pecado cometido por los cónyuges no se sabe muy bien cuando ni de qué manera; quizá hubiese sido concebido con demasiada concupiscencia, o fuese el resultado de una vida pecaminosa o en el mejor de los casos, sin duda era producto de la ignorancia o de la pobreza. En cualquier caso, la familia era la responsable moral y biológica de la discapacidad del hijo. El enfoque era moral y religioso; la aparición de una discapacidad en la familia era la expresión del pecado original, un juicio moral que atañía a toda la familia y un estigma para la sociedad.

A lo largo de la Ilustración, y ya entrado el s. XIX, como resultado del pensamiento científico y el advenimiento de la revolución industrial que trajo consigo un modelo de familia diferente, apareció un nuevo parámetro más positivo a la hora de enfrentarse al reto de una discapacidad en la familia que llega hasta nuestros días. A la explicación con tintes religiosos y moralistas, ahora se le suma un nuevo espíritu científico, profesional. Fueron emergiendo nuevos campos profesionales cada vez más especializados, la pedagogía, la psicología, la neurología; estas disciplinas aportaron un nuevo dinamismo y optimismo en los análisis, puesto que sostenían que aplicando los métodos de intervención adecuados, la discapacidad y la pobreza se podían erradicar.

A la luz de este nuevo espíritu científico, la familia no estaba capacitada para aplicar los tratamientos científicos oportunos y la solución era internar a estas personas en instituciones especializadas. Así, se crearon instituciones para ceguera, sordera, parálisis, retraso mental y se siguió considerando la discapacidad como una patología, prejuicio todavía vigente actualmente, como todos sabemos y lamentamos.

Este es el modelo que se conoce como “modelo médico” por el cual los profesionales aspiran a curar una sociedad enferma considerando la discapacidad una enfermedad y la familia un foco de infección.

Una aberración de este enfoque es el que dio lugar a la teoría pseudocientífica de la eugénica que proponía la solución al problema por la vía expeditiva quirúrgica: extirpar de la familia primero y después de la sociedad. El sueño de la razón produce monstruos....decía Goya, un gran Ilustrado. Y ya hemos visto a los extremos que nos puede esto conducir en la Alemania nazi.

Sin embargo, pasando por alto desviaciones teóricas y hechos históricos tan lamentables, el modelo médico aporta un cambio positivo al antiguo modelo de la culpabilidad; entre otras cosas, se hacen enormes esfuerzos por establecer criterios de diagnóstico; Leo Kanner, por ejemplo, describe el autismo por el año 1943, deslindándolo de la enfermedad mental y del retraso mental. Esto sin duda ha redundado en beneficio de este colectivo porque ahora lo entendemos mucho mejor y esto posibilita mayor acceso a programas de intervención más específicos y adecuados.

Como no podía ser de otra manera, este modelo médico se extendió también al estudio de los perfiles familiares, catalogándolas con criterios psicológicos (anulación, rabia desplazada, duelo, culpabilidad) o sociológicos (alineación social, unión marital). Sin embargo, la mayoría de las investigaciones siguen partiendo del supuesto de que la discapacidad de uno de sus

miembros distorsiona el vínculo madre-hijo de manera permanente y dañina; el reto científico es secuenciar y evidenciar este daño para argumentar la idoneidad de tal o cual tratamiento.

PERFILES PROFESIONALES HASTA LOS AÑOS '80

Como decíamos, el trabajo científico despertó enorme interés sobre la familia como campo de estudio, produciendo una eclosión de estudios abrumadora; para facilitar la tarea, tal como se puede ver en el cuadro 1º adjunto, se podría trazar un mapa que resume el estado de la cuestión hasta los años '80.

Orientación psicodinámica: padres neuróticos

Este enfoque arranca de la práctica psicoanalítica freudiana, con todas las revisiones posteriores entre las que cabe destacar la rama lacaniana que dejó una impronta profunda en todas las disciplinas que le son muy deudoras pero que hoy en día está en franco retroceso.

Según este marco teórico referencial, los padres están abocados a reaccionar con hostilidad, anulación, mecanismos de defensa de todas clases, duelo, culpa, etc. Si una madre reacciona con hostilidad ante la falta de apoyos para su hijo, el terapeuta lo interpreta como un mecanismo de ira desplazada que originalmente iría dirigida al hijo con discapacidad.

Naturalmente, se puede sugerir que interpretando esta hostilidad como una reacción neurótica ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, evita al terapeuta la incómoda tarea de cuestionarse su propio trabajo.

Si, al contrario, los padres reaccionan con pasividad ante la falta de servicios, eso se interpreta como la expresión de culpabilidad subyacente o anulación.

Otra consecuencia funesta es la falta de información que el terapeuta ofrece a la familia: partiendo de la base de que debido a los mecanismos de defensa ante un diagnóstico de autismo, los padres lo van a anular, parece inútil comunicar un diagnóstico que se va a negar y es preferible dejarlo siempre en el terreno de lo misterioso.

La culpabilidad sigue siendo la categoría más utilizada en este marco teórico. Una dedicación intensiva hacia un hijo con discapacidad enmascara un deseo de compensación del complejo de culpa. De nada sirven las quejas de los padres pidiendo ayuda para la puesta en marcha de una red de servicios que ayuden a sus hijos con necesidades especiales: el terapeuta hará oídos sordos para sacar sus propias interpretaciones dentro de estas categorías de diván tan popularizadas por Woody Allen.

Por seguir con los ejemplos para cinéfilos, *Mater amatísima* de Bigas Luna como guionista (1980), con Victoria Abril haciendo el papel de madre de un hijo con autismo es un ejemplo de este modelo de perfil familiar. Todavía recuerdo con espanto el final: la madre suministra al hijo una sobredosis letal de somníferos y los dos se dirigen a la muerte abrazados en una cama cubiertos por una sábana blanca.

Orientación conductista: padres disfuncionales

La moda de la terapia psicoanalista cede terreno en los años '70 ante el enfoque conductista que hunde sus raíces en las ciencias sociales.

En este marco teórico, el profesional levanta a los padres del diván para ponerlos a trabajar como para-profesionales. Se supone que la función de los padres consiste en ejecutar en casa las estrategias diseñadas por el profesional en su despacho o en el aula.

Durante esta etapa, las familias reciben buenos consejos para cuestiones prácticas, como aprender a manejar el cuchillo o un buen programa de control de esfínteres o de enfrentarse a conductas desafiantes, pero el problema es que se intenta convertir el hogar en un aula de educación especial.

Este intento de convertir a los padres en co-terapeutas no hace más que reforzar el mismo modelo médico también presente en el modelo psicodinámico: se enfoca la discapacidad como una patología, un defecto a corregir y se olvida la totalidad de la persona.

Un buen ejemplo para ver la evolución del modelo psicodinámico al conductista sería comparar la película antes citada *Mater amatísima* con *Rain Man* del año 1989. Este guión, interpretado por Dustin Hoffman en el papel de la persona con autismo y Tom Cruise, su hermano, está asesorado por Eric Schopler, psicólogo investigador del Departamento de Psicología de la Universidad de Carolina del Norte, famoso por la elaboración del programa TEACHH específico para autismo basado en una orientación conductista. Aquí, el personaje principal no es la madre, sino dos hermanos fuera del hogar familiar que aprenden a conocerse y ayudarse mutuamente.

Orientación psicosocial: padres que sufren.

Este es el contrapunto del modelo psicodinámico, tan popularizado por Bruno Bettelheim o Maud Mannoni a lo largo de los años '70. La terminología cambia: “hostilidad”, “anulación” se abandonan para enfocar conceptos como estrés, soledad, tristeza crónica. Esta orientación abarca un contexto más amplio que contempla la interacción de las reacciones parentales con las circunstancias sociales y personales en las que se sitúa la familia.

Un ejemplo muy descriptivo de este enfoque es la definición que Olshansky (1962) hace de la tristeza crónica: en vez de culpa o duelo neurótico, se trata de una reacción lógica ante un hecho inesperado y no planeado como es la aparición de una discapacidad. Más bien, sería la ausencia de esta pena lo que debería preocupar al profesional. Y lo importante, según este autor, es la reacción del contexto social ante esta familia con esta circunstancia inesperada. Por tanto, la perspectiva psicosocial sostiene que no existe una sola manera de reaccionar previsible, sino que hay una miríada de formas que necesitan un análisis más complejo.

Orientación sociopolítica: padres impotentes.

Ya en la década de los '90 los investigadores asumen que el rol que el contexto social juega en las reacciones de la familia es mucho más importante de lo que se había creído hasta el momento. Es en la década de los '80 y los '90 cuando surge todo el movimiento de los derechos civiles de las personas con discapacidad, especialmente en los países anglosajones donde cobran fuerza los denominados “No pity” (Sin piedad) o “No sin nosotros”

Un ejemplo fácil de cuantificar es la observación de que las familias con bajo nivel de renta tienen menos posibilidades y menos calidad en los servicios de apoyo recibidos y las familias de clase media se empobrecen debido a los efectos colaterales económicos que la crianza de un hijo con autismo conlleva.

El enfoque de la cuestión “culpabilidad” se desplaza ahora de la familia a la sociedad y no viceversa.

NUEVAS TENDENCIAS

La aparición de este nuevo modelo contextual, psico-social y socio-cultural, corre paralelo a la práctica política de integración social entendida como el derecho a la participación social como miembros de pleno derecho y de considerar a la persona con discapacidad como personas en su globalidad; hoy día ya todos decimos “persona con” tal o cual trastorno del desarrollo y entendemos, unos más que otros, que debe vivir su vida en el entorno menos restrictivo posible y desarrollar todo su potencial.

Todo esto incide en los perfiles de investigación de familias con su reacción ante un factor de estrés como puede ser la aparición de una discapacidad.

Los nuevos parámetros giran en torno a tres modelos:

- Adaptación familiar: modelo de estrés y adaptabilidad
- Evolución familiar: modelo de desarrollo del ciclo vital familiar
- Modelo eco-cultural o de actividades diarias: se tienen en cuenta las rutinas familiares

Adaptación familiar: modelo de estrés y adaptabilidad.

Como podemos ver en el cuadro nº 2, aparece el criterio de “crisis familiar”, X, entendido como el resultado de la suma de los factores: ABCX. Se entiende que A = suceso estresante más B = recursos internos y externos familiares más C = percepción familiar de dicho suceso resulta en X.

Por ejemplo, la disponibilidad de una red de servicios adecuada más los recursos económicos familiares más el apoyo que la familia extensa y vecinos puedan proporcionar, influirán de manera decisiva en la experiencia que la familia tenga de la discapacidad de su hijo/a.

El objetivo no es descubrir lo bien o mal que se adapta la familia al factor de estrés, sino que se trata de identificar los factores que contribuyen a una mejor o peor adaptación familiar.

Evolución familiar: modelo de ciclo vital de una familia.

El enfoque normativo, permanente, da paso al estudio situacional, localizado dentro de un ciclo vital familiar.

El descubrimiento es que la familia tiene una vida propia igual que la de los distintos miembros que la componen. Una muestra de un ciclo vital puede ser el que se muestra en el cuadro 3º.

Una de las preguntas que los investigadores se hacen con esta observación diacrónica es la siguiente: ¿Cómo afecta el tiempo a la adaptabilidad familiar? Al hacerse mayores los padres, ¿se adapta mejor la familia, o, por el contrario, el envejecimiento es un factor de estrés añadido con el consiguiente deterioro de la convivencia al surgir tensiones y crisis diarias?

La respuesta a esta pregunta es importante a la hora de diseñar estrategias políticas de atención y apoyo.

Modelo eco-cultural: actividades familiares

Este enfoque traza círculos concéntricos donde las rutinas diarias son el punto de partida para seguir estudiando otras variables sociales y culturales que van dibujando círculos cada vez más amplios: de lo “micro” se va a lo “macro”. Se trata de identificar el nicho ecológico de la familia, estudiando todas las variables y sus interconexiones.

Las actividades diarias son la arquitectura de la vida cotidiana: la comida, la compra, la limpieza, y docenas de pequeñas rutinas son los ladrillos sobre los que construyen las relaciones familiares. Lo importante no es la rutina en sí, sino la experiencia o la vivencia de esas actividades que experimenta la familia. Es necesario escuchar el relato que de ellas hace para determinar conclusiones.

Por ejemplo: un niño puede tener un comportamiento hiperactivo e indisciplinado en la comida; este comportamiento puede considerarse inadecuado en el colegio, sin embargo, puede ser apropiado en el contexto familiar si la familia lo vive como divertido y aceptable. El contexto cultural juega un papel importante que es necesario tener en cuenta. Es aceptable comer con los dedos? Es apropiado eructar, comer mucho o poco? Isabel Allende cuenta en sus memorias que en su país, Chile, donde el hambre campa a sus anchas, las familias pudientes, cuanto más dinero tienen menos comen.

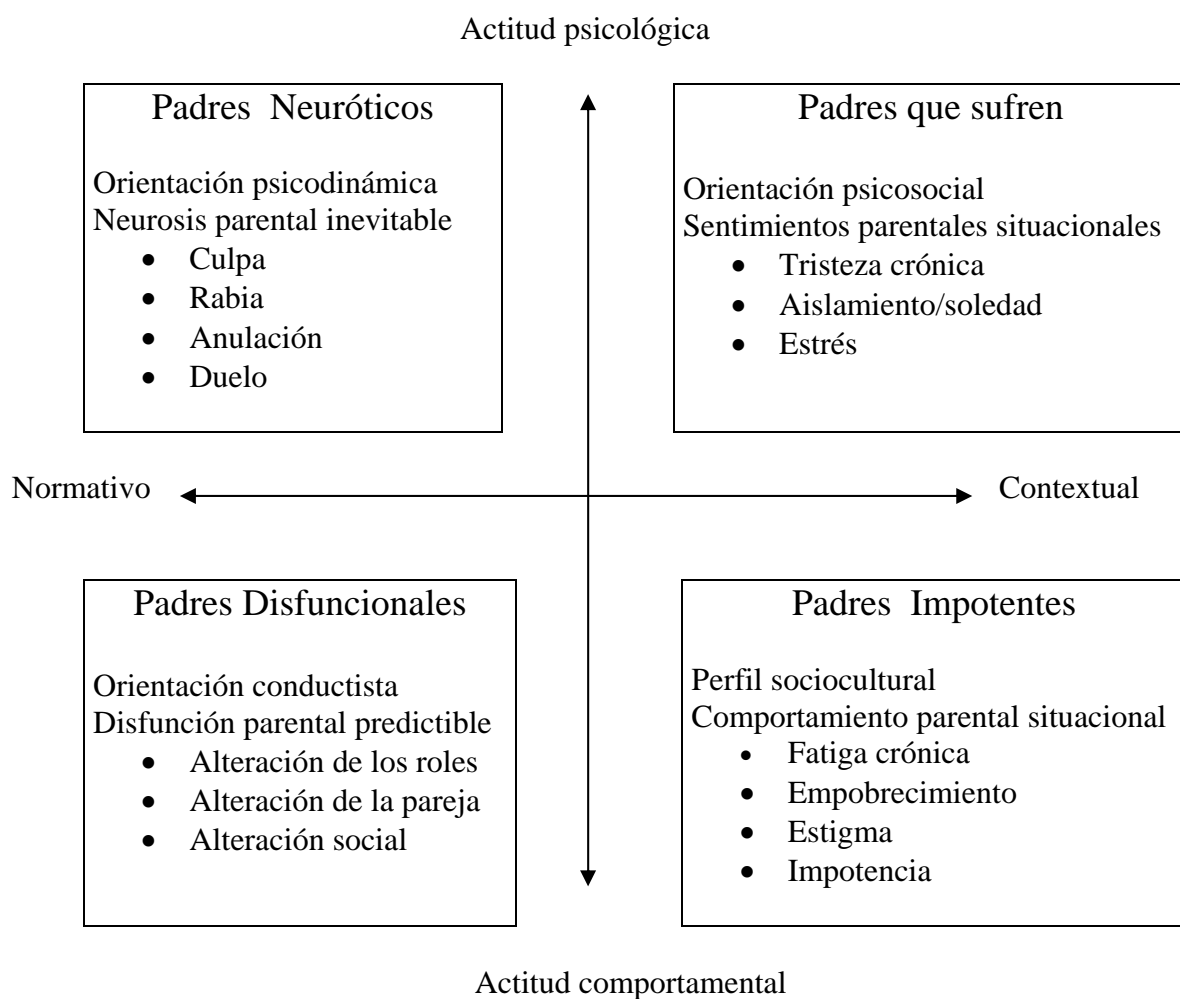
Por tanto es necesario tener en cuenta una miríada de factores, como comentábamos anteriormente.

Especialmente, si tenemos en cuenta que hasta ahora solamente se han centrado los estudios en las familias de raza blanca, occidental y clase media.

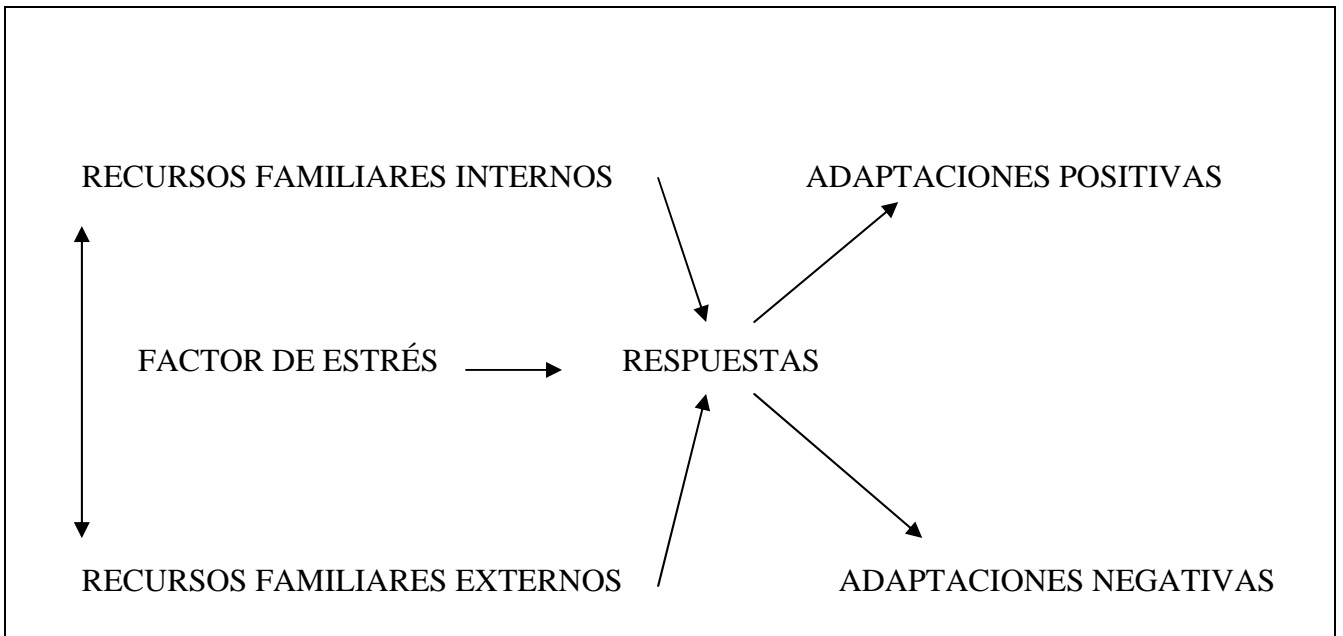
PERSPECTIVAS PARA EL FUTURO

A la vista de este barrido que hemos hecho, cada uno puede sacar sus propias conclusiones.

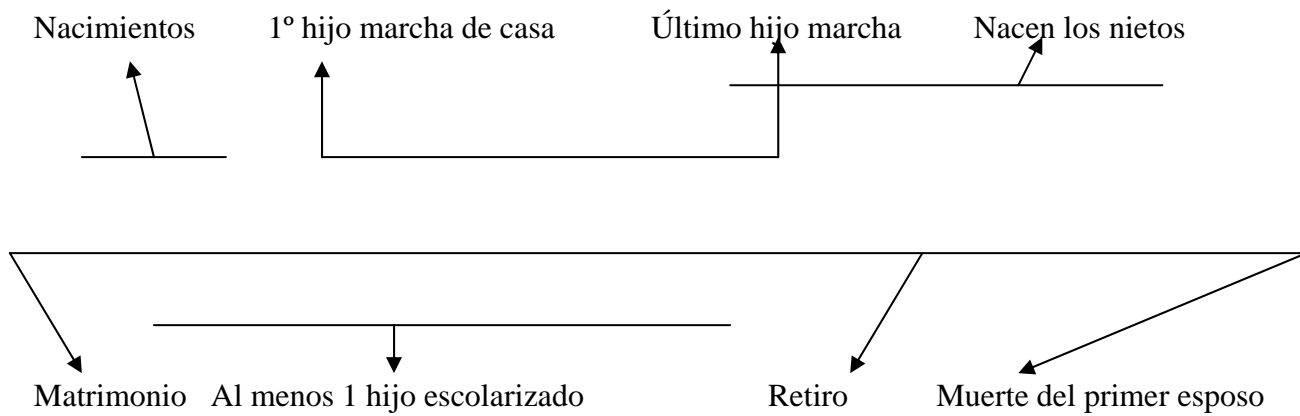
Es necesario salir de nuestro etnocentrismo y hacer estudios teniendo en cuenta culturas, clases sociales, diferentes



Cuadro: 1. Perfiles profesionales de la familia con persona con discapacidad
Fuente: Ferguson (2001)



Cuadro 2. Modelo de adaptaciones familiares al estrés
Fuente: Singer & Irven (1989)



Cuadro 3. Ejemplo de ciclo vital de una familia nuclear tradicional