

Reportaje

## El discapacitado, ¿Puente o abismo para la familia?

Alejandro Rocamora

### **Minusvalía de un hijo en la familia**

Hoy nos hacemos estas preguntas. ¿Cómo reaccionan las familias con un miembro discapacitado?; ¿Qué tipo de mecanismos adaptativos ponen en marcha? ¿La discapacidad ayuda o entorpece a la dinámica familiar?

La familia es un sistema de relaciones e interrelaciones, de vivencias conscientes e inconscientes, que se van entretejiendo para constituir un "caldo de cultivo" apto para el desarrollo psicológico y social de todos sus miembros.

La familia, pues, no puede ser ajena a los estímulos de su entorno (guerras, acontecimientos sociales, etc.) ni mucho menos cuando el acontecimiento afecta a uno de sus miembros; enfermedad grave, paro, discapacidad, etc.

En un primer momento el sistema familiar, ante la constatación de la minusvalía de uno de sus miembros, puede responder con ira, rebeldía e incompreensión. "Por qué me ha tocado a mí", me decía entre sollozos una madre con un hijo con Síndrome de Down.

Es frecuente vivirlo como una mancha en el limpio historial de la biografía familiar.

"Herida narcisista" lo llaman los psicoanalistas, pues afecta a los pilares más profundos de la persona, pudiendo convertir la estabilidad familiar e incluso el éxito, en fracaso.

Es una "herida" que no debe cerrarse en falso (con comportamientos de negación, abandono, rechazo o sobreprotección) sino reflexionar y "desinfectar" bien el acontecimiento traumático para que no tenga secuelas. Como ocurre con una herida corporal, siempre quedará una cicatriz (por esto es mejor que no exista la discapacidad) pero la familia podrá recuperar su estabilidad perdida.

Siempre el ser humano se puede imaginar mejor la discapacidad, incluso la muerte, de otro, antes que la suya propia o la de su familia pasamos por este mundo como de puntillas para que las desgracias no nos afecten y, cuando inevitablemente llegan, todo es confusión y desequilibrio.

No estamos preparados (¿Se puede uno preparar realmente para la enfermedad o la muerte?) para el posible hijo discapacitado, como no estamos preparados para la muerte aunque sabemos que tenemos que morir.

Incluso los más pesimistas, que se imaginan la vida llena de desdichas y sinsabores, nunca llegan a aceptar la desgracia cuando aparece. Una cosa es fantasear y otra vivir la cruda realidad. De ahí la expresión: "¿Cómo es posible que me pase a mí esta desgracia...?".

### **Omnipotencia e impotencia**

En este tobogán de sentimientos, los familiares recorren un largo viaje; de la omnipotencia a la impotencia.

Ante el diagnóstico de una discapacidad, los padres ponen en marcha sus influencias, poder económico y posición social para remediar esa desdicha. Se pueden sentir revestidos de un poder especial: nosotros lo podemos todo. Se multiplican, las consultas con diferentes especialistas y en ocasiones se llega incluso a consultar a brujas y videntes, buscando la palabra mágica: curación.

Siempre se quiere buscar una rendija por donde escapar de la situación dolorosa.

¡Cuántas familias se han arruinado (económica y psicológicamente) buscando esa salida que no existe!

Esta actitud **omnipotente** de los padres conlleva el establecimiento de un "vínculo simbiótico/depresivo", que en palabras de Pichon Riviere, está caracterizado por el hecho de que toda relación con el hijo discapacitado está revestida de culpa y castigo.

Además, la persona minusválida es considerada como un sujeto débil al que es necesario proteger, cuidar y asistir. Con lo que llegamos a unos cuidados exagerados que no hacen más que fijar al sujeto en su incapacidad. Y el círculo vicioso continúa; incapacidad y sobreprotección: lo que incapacita más y es necesario proteger cada vez más.

La sobreprotección, pues, es una forma de inutilizar aún más al discapacitado y el rechazo (considerarlo tonto o incapaz) son los dos modelos perversos de integración de las personas minusválidas.

Posteriormente, el contacto con la realidad cotidiana les produce un sentimiento de fracaso o decepción, por las carencias ante la gravedad de la minusvalía (presión asistencial, pocos recursos materiales e institucionales y también personales). De la omnipotencia se ha pasado a la impotencia angustiante, que incluso puede impedir cualquier tipo de ayuda efectiva. Como no se consigue la curación, se tira la toalla y comienza la posición de victimación como único recurso para seguir viviendo. Se pueden poner en marcha los mecanismos para ingresar al discapacitado en una institución o bien dejando su atención a un "cuidador principal", generalmente la madre.

### **Adaptación**

La anterior etapa es necesaria para tocar fondo, siempre y cuando no impida el progreso hacia la **adaptación** de la realidad.

En estos momentos, los padres admiten sus límites y la del hijo discapacitado, pero también sus posibilidades reales, aunque éstas no sean de la magnitud que habían imaginado. De esta manera los padres llegan a un sano equilibrio entre lo que fantaseaban y las posibilidades reales en la situación concreta donde se desempeña el cuidado. A partir de entonces, su acción será más creativa y madura, y podrán autoalimentarse de los cuidados que prestan.

Además, este tomar conciencia de las posibilidades reales provocará tomar conciencia del vínculo simbiótico que se ha establecido y establecer los medios para una nueva reformulación con el discapacitado y de esta manera posibilitar la autonomía de ambas partes (padres e hijo discapacitado).

Este proceso (omnipotencia-impotencia / adaptación) no solamente es un recorrido cronológico, sino que más bien son posiciones que se establecen a lo largo de la historia familiar con el discapacitado y por lo tanto van modificándose. Lo patológico no es el proceso en sí, sino quedarse anclados en una de las primeras etapas, pues impediría la retroalimentación positiva.

### **¿Puente o abismo?**

La pregunta del título sigue en pie: el discapacitado, ¿puente o abismo para la familia?

Es decir, ayuda o entorpece al crecimiento psicológico de la familia. Todo dependerá del tipo de vínculo previo de los padres y cómo éstos acojan al discapacitado. De todas formas Ajuriaguerra, eminente psiquiatra infantil, ya señalaba en el año 1980. "las familias que

tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo esta pauta de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tienden a perjudicar al niño".

Lo que es evidente es que nunca la aparición de un hijo con alguna discapacidad pasa desapercibido para el equilibrio del sistema familiar: puede fortalecerlo o destruirlo. El sistema familiar tendrá que poner en marcha mecanismos compensadores para no ser arrastrado por la discapacidad de todo el sistema. Esto ocurre, por ejemplo, cuando el padre o/y la madre entran en una relación patológica de vínculo simbiótico, donde la única salida, aunque no sana, es la depresión y la culpa como medio expiatorio. Por esto, es necesario arbitrar medidas oportunas para establecer un vínculo sano con el discapacitado, para no dejarse arrollar por el torbellino de la propia discapacidad. Es por esto que, por propia supervivencia familiar sana, debemos intentar una adaptación, que impida deslizarse hacia la patología familiar bien por exceso (sobreprotección) o por defecto (abandono o rechazo).