

Contexto familiar del discapacitado

A partir de la profundización de los datos hallados en la tesis doctoral “Maltrato en niños y adolescentes discapacitados en el ámbito escolar: ¿doble victimización?” se percibió fuertemente la necesidad de cuestionarnos en relación al verdadero y eficaz cumplimiento de los derechos de los niños discapacitados y de sus familiares, en especial sus hermanos.

La Lic. Blanca Núñez (2003; 101(2) / 133) afirma ” 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.”...

Y continúa: 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”

Esta última afirmación coincide con algunas de nuestras conclusiones en la referida tesis, tales como:

- Las personas con discapacidad sufren un doble proceso de victimización, relacionado con la edad, sexo y factores de riesgo familiares, sociales y ambientales y tipos de discapacidad
- Hemos podido comprobar que los niños y adolescentes con discapacidad, objeto de nuestro estudio, padecen maltrato por parte de sus compañeros, maltrato que se correlaciona con la edad, puesto que, a medida que crecen se sienten menos ligados, menos contenidos por los compañeros de su misma edad.
- Se observan además factores de riesgo familiares, sociales y ambientales , padres que maltratan emocionalmente a sus hijos con algún tipo de discapacidad, con conductas negligentes y / o abandonicas; un entorno socio-ambiental que desconoce las verdaderas posibilidades de las personas con discapacidad, que pone barreras (físicas, educativas) impidiendo su inclusión en diversos ámbitos que van desde el educativo hasta el laboral: el discapacitado es víctima en su situación de tal y doblemente víctima por el entorno en el que se desenvuelve y que no colabora para integrarlo en la medida que podría hacerlo.

Consideramos que, en la mayoría de los casos de maltrato en niños discapacitados de nuestro entorno, la discapacidad en sí misma no causa violencia, pero indudablemente aumenta el riesgo, su etiopatogenia no está relacionada por la presencia de un factor de riesgo individual aislado (discapacidad), sino que está relacionada con la existencia de factores de riesgo familiares, sociales y ambientales,

y que cuantos más de estos factores de riesgo se asocien alrededor del niño discapacitado, mayor será la posibilidad de maltrato. (Schiavoni, MC 2009)

Para la familia enfrentar la llegada de un hijo con algún tipo de discapacidad significa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular.

Hay peligro de riesgos como el surgimiento de trastornos psíquicos
Coexisten el peligro para y la oportunidad de fortalecimiento.

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.

En nuestro trabajo observamos que:

- ◆ Los TIPOS de maltrato más frecuentes hallados en la población bajo estudio se refieren a negligencia y/o abandono, siendo menor el maltrato físico

Profundizando en el estudio nos propusimos ampliar la mirada hacia los niños que habían participado de la experiencia y sus grupos familiares revisando las entrevistas familiares realizadas para rescatar la información necesaria y eventualmente efectuar visitas o entrevistas, grupos focales con padres y con hijos según edades para verificar la existencia de situaciones en que se produzcan conductas como reclamo de atención, celos, ansiedad, angustia, agresión, sobreadaptación, dificultades en la socialización, rebeldía, negación, entre otras.

La población estudiada correspondía a niños y adolescentes entre los 10 y 17 años, de ambos sexos, con y sin discapacidades, pertenecientes a escuelas inclusivas. de Córdoba-Capital, durante el período 2006-2007.

Los hallazgos muestran que un porcentaje significativo de padres maltrata emocionalmente a sus hijos – tanto discapacitados como no discapacitados-. Fundamentalmente los hallazgos estaban relacionados con negligencia, abandono y en algunos casos sobreprotección. El maltrato físico fue poco frecuente en la población estudiada.

Entre los hermanos de 10 a 14 años predominaba la sobreprotección de sus hermanos menores discapacitados. Si el hermano discapacitado era mayor que el entrevistado, frecuentemente aparecían conductas de negación o rechazo. En los adolescentes de 14 a 17 años estas últimas conductas se presentan en quienes tienen hermanos mayores ó menores discapacitados, acompañadas de sentimientos de vergüenza y/o culpa.

En algunos casos se observó sobreexigencia y una fuerte necesidad de reparación. En otros celos y hostilidad por sentir que sus padres, especialmente su madre se ocupaba especialmente de su hermano discapacitado, acaparando éste la atención de sus padres, según las propias palabras del hermano encuestado. Otras veces soledad y frustración, por no poder vivir los intercambios típicos de una relación fraterna.

También se pudieron observar sentimientos positivos de amor y ternura, los que reflejaban también sentimientos de gratitud por pasar por esta experiencia que, de una ú otra manera les había enriquecido su vida.

En cuanto a los sentimientos vinculares de padres / hermanos discapacitados ó no, se observa que como bien lo señala Blanca Núñez(2003) 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 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.”

En nuestra investigación se entrevistaron docentes, psicólogos, psicopedagogos y maestros integradores de las escuelas investigadas, a fin de profundizar datos acerca de actitudes violentas hacia los niños con discapacidad y recabar información sobre las actitudes de las familias hacia estos niños y adolescentes.

Como ya fuera señalado: de acuerdo a lo que refieren en algunos casos se evidenciaron conductas tales como, abandono por parte de los padres, negación de la discapacidad de sus hijos, dificultades económicas y familias monoparentales. Se encontraron también enfermedades psíquicas de uno o ambos padres (generalmente depresión), uno o ambos padres desocupados y en dos casos vivienda deficiente y pobreza, todos éstos son factores de riesgo para el maltrato, tal como lo planteáramos en nuestro trabajo.

Todo esto puede deberse a múltiples factores que deberemos considerar antes de diagnosticar y “rotular” a una familia con hijo/s con discapacidad : a veces la madre queda anclada a su hijo discapacitado, dedicándose totalmente a él y “olvidando” sus otros roles fundamentalmente el de esposa y madre de sus otros hijos que sienten el ya mencionado abandono.

El padre generalmente está ausente sobre todo si es el único sostén económico de la familia.

En nuestro trabajo los mayores factores de riesgo que hemos encontrado son:

- Familias empobrecidas social y culturalmente.
- La negligencia constituyó el tipo de maltrato más comúnmente encontrado.
- Enfermedad física y/o psicológica de uno ó ambos padres.
- Abandono físico, generalmente del padre.
- El maltrato más común es el pasivo: indiferencia, falta de atención de alguno de los padres, abandono emocional y, en algunos casos, sobreprotección excesiva, que se convierte, como ya sabemos por estudios psicológicos, en una forma de esconder la angustia que provoca en los padres –y sobre todo en la madre-el hecho de tener un hijo con discapacidad.
- Falta o pérdida del trabajo del padre.
- Alcoholismo de alguno de los padres.

El maltrato emocional, psicológico, que es el que más frecuentemente hemos encontrado, siempre deja secuelas: al decir de Londoño y col. “El maltrato psicológico, por sutil e insospechado que sea, siempre deja secuelas. Existen casos en que la agresión es tan sutil y sofisticada que parece casi imposible detectarla. Pero deja marcas indelebles en el organismo de la víctima. En su cuerpo o en su psiquismo, porque el cuerpo y el psiquismo interactúan y forman una unidad psicosomática.”

Y esto hemos podido observarlo y comprobarlo en nuestra investigación, según la cual los niños con alguna discapacidad se muestran inseguros, con falta de confianza en sí mismos, con baja autoestima en algunos casos, con escasas expectativas en relación al futuro, lo que nos habla de las mencionadas secuelas del maltrato emocional que ha generado en ellos estas conductas.

Del análisis global del fenómeno de la violencia sobre las personas con discapacidad, se citan como razones explicativas de la vulnerabilidad y victimización de esta población:

- dependencia de otros, en cuidados de larga duración,
- negación de los derechos humanos, relacionada con una percepción de ausencia de capacidades o poder,
- menor riesgo de descubrir al perpetrador (al suceder con frecuencia en el ámbito privado, familiar o institucional)
- dificultad de algunos “supervivientes” de ser creídos,
- bajo nivel de educación acerca de la sexualidad apropiada e inapropiada,
- necesidad de ayuda física, para el autocuidado y tareas de la vida diaria,
- integración e inclusión en contextos ordinarios, sin considerar las capacidades individuales para la autoprotección.

LOS HERMANOS

Dedicaremos un apartado especial a este tema por considerarlo de gran interés.

Sentimientos en el vínculo con el hermano

Algunos de los sentimientos más frecuentes que surgen son:

- Culpa
- Sobreexigencia
- Fuerte necesidad de reparación.
- Celos, Rivalidad y Hostilidad.
- Soledad y Frustración.
- Sensación de Atrapamiento y Encierro vs. Deseos de Huída.
- Sentimiento de Extrañamiento ante un Hermano Desconocido.
- Profundo Amor y Ternura por ese Hermano.
- Sentimiento de gratitud por el enriquecimiento personal que acompaña la experiencia.

Blanca Nuñez(2003) demuestra a través de su práctica clínica que en el vínculo fraterno 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.

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.

Algunos comentarios:

- *“Él siempre tuvo pocas oportunidades de progreso, en cambio, yo muchas. A veces me pregunto porqué Dios me dio todo a mí y a él tan poco”*(Sebastian, 21 años)
- *“Su mundo siempre fue muy reducido, siempre encerrado con mis padres mientras yo podía salir a todas partes, hasta me pude ir a Bs As a estudiar...me iba con mi novio a bailar”*(Susana, 24 años)
- *“Siento que le dedico poco tiempo, calidad de tiempo”*(Darío, 22 años)
- *“Quisiera hacer muchas más cosas por él, y cuando no puedo me siento egoísta”*(Beatriz, 30 años)

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 hermano suele sentirse “no querido por los padres”. El hermano sin discapacidad es ahora el hijo desposeído frente a su hermano usurpador y ladrón.

- *“ Mi mamá siempre está con mi hermanita y a mí ni me mira”* (Alejo, 12 años)
- *“Sentí que no había lugar para mí en el gran espacio que ocupaba mi hermano junto a mi madre”*(Mauro, 33 años)
- *“A mí me da bronca que mi hermano siempre acapare la atención de mis padres”* (Lucía, 15 años)
- *“Mi hermanito siempre... pide cosas caras y se las compran. Yo a veces pido cosas caras o baratas y nunca me las compran. A él le compran todo”*(Matías, 7 años)

- 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, hasta llegar a hacer una renuncia a la propia vida.

a) sensación de estar atrapados en la situación, sobrecargados con exigencias y demandas sin perspectiva de salida y en peligro de no poder rescatarse de un destino identificatorio con su hermano.

b) deseos de huida, de tomar una gran distancia de la situación para rescatarse y vivir la propia vida, buscar la felicidad y no quedar fusionados o confundidos con su hermano.

Estos deseos de toma de distancia, a su vez, provocan culpa ante este hermano por quien también él siente una profunda ternura.

Resulta difícil lograr una distancia óptima que no implique atrapamiento en la situación con una renuncia a la propia realización personal, ni tampoco un alejamiento y ruptura total con este hermano.

- 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.

Pero también surgen sentimientos de gratitud por el enriquecimiento personal que acompaña la experiencia.

- El 90 % reconoce que esta experiencia les dejó como saldo una mayor sensibilidad al dolor humano.
- De este total, el 21 % una mayor tolerancia y comprensión a las debilidades de los otros y el 28 % una gran riqueza interior y una apertura hacia valores humanos.
- También suelen valorar el enriquecimiento familiar que significó este hermano en cuanto a la aceptación, la paciencia y, sobre todo, acerca del amor.
- *“A mí mi hermanita me dejó como enseñanza la paciencia, aprendí a tener mucha paciencia a la gente en general”* (Mariela, 13 años)
- *“Si no fuera por mi hermano yo seguramente sería un fachero que estaría solo pensando en la marca del pantalón o del auto, me enseñó a tener otros valores menos materiales”* (Alejo, 14 años)
- *“Mi hermano me enseñó con su ejemplo como se sigue adelante con su problema. El se las aguanta, no se queja, es valiente, tiene fuerza...y siempre está de buen humor. Además creo que nuestros hermanos, más allá de los enojos que podamos tener, nos enseñaron lo que es el amor”.* (Guadalupe, 15 años)
- *“A mí lo que más me enseñó es como salir adelante pase lo que pase”* (Magalí, 14 años)
- *“El haber tenido un hermano, con la grave discapacidad que él tiene, fue un entrenamiento muy fuerte en la dificultad, fue como haberse preparado para la vida en un ejército de infantería. Hay mucho que yo capitalicé de esto en vez de haberme paralizado”* (Hugo, 38 años)

Sentimientos en relación al futuro

- ***¿Han pensado en el futuro, en el momento en que los padres ya no estén?***

Sí: 89 %

-Sentimientos que les produce pensar en el futuro, por orden de importancia :

- *Responsabilidad*.....28 %
- *Pánico/ miedo*.....23 %
- *Angustia / tristeza*.....21 %
- *Preocupación*.....11 %
- *Negación*.....1 %
- *No lo pensó*.....2%
- *No contesta*.....9%

Interrogantes que se plantean en relación al futuro, por orden de importancia:

- a) *¿Tendré que llevarme a mi hermano a vivir conmigo?* ...19 %
- b) *Si muero primero ¿que pasará con mi hermano?*..... 17 %
- c) *¿Aceptaré mi novio o cónyuge a mi hermano?*..... 11%
- d) *¿Podré obrar equitativamente con mi familia y mi hno?* ...8 %

Interrogantes que se plantean en relación al futuro, por orden de importancia:

- a) *¿Tendré que llevarme a mi hermano a vivir conmigo?* ...19 %
- b) *Si muero primero ¿que pasará con mi hermano?*..... 17 %
- c) *¿Aceptaré mi novio o cónyuge a mi hermano?*..... 11%
- d) *¿Podré obrar equitativamente con mi familia y mi hno?*...8 %
- e) *¿Será mi futuro hijo discapacitado?*.....8 %
- f) *¿Como planificaré y resolveré el futuro económico?*.....8 %
- i) *No contesta*.....13%

Propuestas-Intervenciones

- Espacios familiares para poder expresar, compartir las emociones a fin de elaborarlas.
- Tiempos de dedicación exclusiva a estos hijos;
- La planificación del futuro entre todos dándole un protagonismo a los hermanos por el lugar destacado que tendrán en el futuro junto a su hermano.
- Es bajo porcentaje (solo el 33 %) de familias que hacen planificación para el futuro;
- Cuidar el espacio de cada integrante de la familia de modo que el niño con discapacidad no absorba toda la energía familiar.
- Encuentros de hermanos que atraviesan situaciones parecidas donde puedan asumir diferentes modalidades (de reflexión, recreativos);
- Encuentros multifamiliares para reflexionar en torno a diferentes temáticas (ejemplo: "Pensar el futuro");
- Actividades compartidas entre padres e hijos sin discapacidad respondiendo a las necesidades de los hermanos de tener tiempo exclusivo con su familia.
- Ciclos de charlas con expertos sobre: futuro, temas legales, genética, modalidades de vivienda, etc.

De acuerdo con los resultados obtenidos en nuestra investigación conocemos que los niños con discapacidades físicas, psíquicas y sensoriales son más vulnerables o tienen un mayor riesgo de sufrir situaciones de violencia y maltrato, no solo por el hecho de presentar una discapacidad, sino por la existencia e interacción de

factores de riesgo individuales, familiares, ambientales, sociales, culturales y económicos.

Entonces deberemos actuar en estrecha colaboración con la familia para evitar este tipo de situaciones promoviendo sus derechos y enlazando los campos de educación y salud para abordar de forma simultánea y desde varios niveles y en múltiples sectores de la sociedad diferentes estrategias de prevención de la violencia y el maltrato hacia los niños con discapacidades.

Consideramos que trabajando desde la investigación acción, podemos hacer prevención primaria en salud mental desde un espacio transformador que requiere solo escasos recursos económicos.

BIBLIOGRAFIA

Nuñez B.: *El niño discapacitado, su familia y su docente*. Buenos Aires: Geema, Grupo Editor Multimedial, 1998.

Nuñez,B :La familia de un hijo con discapacidad Arch. argent. pediatr 2003-

Gonzalvo, G. O.: "¿Qué se puede hacer para prevenir la violencia y el maltrato en niños con discapacidades?" An. Pediatric. (Barc).Volumen 62. 153-157. 2005.-

Gonzalvo, O: "Maltrato en niños con discapacidades" Estrategias para su prevención. Anales de Pediatría.1ª.Edición. Valencia. España. Volumen 56 - Número 03 p. 219 – 223. . 2006.

Gonzalvo, O: "Características y factores de riesgo del maltrato en adolescentes con discapacidades" Compumedicina. Volumen 131.P-1-5.2007

Schiavoni, M. C.: "La violencia en el adolescente". En "Las distintas caras de la violencia". Serie Adolescencia, Educación y Salud. 1ª. Edición. . Córdoba. Argentina. Editorial Brujas. Volumen III. 99-116. 2000.

Schiavoni, M. C.: "Adolescencia y Discapacidad" en Prevención y Educación III. Crabay, M I compiladora 1ª. Edición. Río Cuarto. Córdoba Departamento de Imprenta y Publicaciones de la Universidad Nacional de Río Cuarto. 89-101. 2 005.

Sobsey, D." Human rights, bioethics, & Disability." In G.S. Bhatia, J.S. O'Neill, G.L. Gall, & P.D. Bendin (Ed). Peace, justice and freedom: Human rights challenges for the new millennium .1a. Edición. Alberta, Canadá Edmonton: University of Alberta Press. 237-243. 2000.

Talleres de Reflexión para Hermanos de Personas con Discapacidad. Buenos Aires. Años 2002-2005

Verdugo, M. A. y Bermejo, B .J: "Estrés familiar: Metodologías de intervención" en *Siglo Cero*, Vol. 25(2), n. 152, pp. 37-45. 1994.