

Tema: Duelo en los padres por el nacimiento de un hijo con discapacidad.

Elaborado: Lic. María Esther Chávez Díaz

Duelo en los padres por el nacimiento de un hijo con discapacidad.



El padre y la madre, afrontan de manera muy diferente la discapacidad de un hijo, cuando los padres reciben el diagnóstico de que su hijo tiene una discapacidad se inicia un proceso de duelo, cuyo proceso se complica, pues supone independizar su ideal de sueño

de aquel hijo ideal para acercarse a la realidad del hijo con discapacidad. Este es un proceso largo pero necesario, el de “aceptar” al hijo.

Todos los padres reaccionan con una conmoción y tristeza profunda a la noticia de que su hijo tiene características físicas, emocionales o psicológicas diferentes a las del común de los niños, se resisten a afrontar la verdad; evitan mirar la situación real y distorsionan los hechos para que parezcan más aceptables. Paniagua, G. (2001)

Concepto de discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), la discapacidad “es cualquier restricción o impedimento para la realización de una actividad, ocasionados por una deficiencia dentro del ámbito considerado normal para el ser humano”.

Tipos de discapacidad.

- Discapacidades intelectuales: involucra un déficit en el rendimiento intelectual
- Discapacidades auditivas, visuales y del lenguaje: incluye deficiencias visuales, auditivas o de fonación
- Discapacidades neuro motoras: la capacidad física del sujeto
- Alteraciones graves de la capacidad de relación y comunicación.

Padres ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo.



Los padres, después de sufrir el impacto del diagnóstico, asumen la postura de negar las diferencias y la discapacidad de su hijo. (Kasan y Marvin 1984).

Esa actitud se extiende hasta negar el diagnóstico o poner en duda el que le ha sido comunicado por la institución que ha estudiado al niño .La negación del problema genera razonamientos y “maniobras emocionales”, que conducen a los padres a la evasión de la gravedad del defecto, y sus implicaciones en el niño. Suele ocurrir que algunos demuestren un ambiente de normalidad, de ausencia de factores estresantes; mientras que otros esperan que sobrevenga una pronta e idealizada recuperación. (Sorrentino, 1990:16).

Puede suceder que la pareja quiera atribuirse, uno al otro, la responsabilidad o la paternidad del defecto; surge así un sentimiento de

culpa, para enfrentar y superar el momento de crisis que atraviesan. (Ibis, 1990)



La interrupción de la trayectoria laboral de la madre, la reducción de la esfera de las relaciones sociales, la desaparición del tiempo libre, la eliminación de las visitas a los amigos, constituyen frustraciones vitales, que pueden conducir al rechazo por el hijo (reacción involuntariamente inconsciente), que no necesariamente conduce al abandono de este. Soifer (1993)

Pasa a segundo plano la necesidad de mantener y cuidar su aspecto físico y de satisfacer otras necesidades familiares y personales. En ocasiones, se crea una situación cíclica porque la madre puede percatarse, con ayuda externa o sin ella, de su estado y una reacción la llevaría a atender los roles abandonados, lo que la lleva a autoevaluarse como “mala”, por no dedicarle todo el tiempo al hijo discapacitado, por lo que los vuelve a abandonar, ahora con mayor fuerza y mayores sentimientos de culpa. Toda esta situación va en detrimento de la madre, ya que con frecuencia es objeto de la “tiranía” de un hijo que ella misma ha modelado con actitudes sobreprotectoras extremas. (Kasan y Marvin 1984)

La crisis por el diagnóstico de un hijo con discapacidad

El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera. En los padres ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo se dan 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. Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación. Están aturdidos y presentan dificultades para responder ante la persona y situaciones de la vida diaria. (Paniagua. 2001)



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 implica un dolor intenso y en muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional. . (Ibis. 2001). 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. Como vemos el nacimiento del niño con discapacidad, produce una crisis que tiene varias fases la primera: es la fase de shock, la segunda es la fase de reacción y la última es la fase de la realidad, en la que se produce una adaptación al problema, puesto que los padres tienen que enfrentarse a la crianza del niño o niña con discapacidad. Por otra parte, diversos autores (Ingalls, 1989; Cunningham y Davis, 1994; Jasso, 2001; Nuñez, 2003) comentan que *“el hecho de identificar a un niño con características diferentes invalida la estructura familiar y provoca inseguridad y ansiedad, esto hace más difícil el que los padres sientan apego por el niño o la niña en el sentido de que éste los complete o valide”*. Al oír el diagnóstico,

algunos padres sienten un fuerte impulso protector. Otros continúan estando inciertos e inseguros sobre sus sentimientos durante meses.

Durante este tiempo, tratan de predecir cómo será el futuro con el niño, qué problemas surgirán y cómo se enfrentarán con ellos en el porvenir. *“Los padres de niños con características diferentes sufren una fuerte conmoción al recibir la noticia de la discapacidad de su hijo, rompe todas las expectativas y los sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación que se va transformando en un sentimiento de impotencia y soledad”*. Muntaner (1998).

La reacción por género



En la mayoría de los 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 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.

Al interior de las aulas o espacios de rehabilitación, el padre brilla 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 el sentido estricto de la palabra es permutar su vida por la de su hijo. (Kazán y Marvin 1984)

MADRE/PADRE (Cuidadora primaria) (cuidador secundario).

Las madres con hijos con discapacidad, la expresión o sentimiento de duelo se manifiestan ante la realidad de tener un hijo con deficiencia, hecho que repercute dolorosamente en ellas, ya que estas pierden la



ilusión y la idea del hijo perfecto, sano y "normal".

En el duelo del padre aparecen con mayor intensidad sentimientos de rechazo, vergüenza, tristeza, etc. Todo lo cual a su vez disminuye la motivación y participación activa del padre en la aceptación y rehabilitación del niño. No

exteriorizan sus sentimientos y no lloran, e incluso evitan cualquier mención o referencia de su "pérdida" y muchas veces se incorporan rápidamente a su vida corriente, siendo esta una forma aparentemente "normal" de afrontar la pérdida. Soifer (1993)

La interrupción de la trayectoria laboral de la madre, la reducción de la esfera de las relaciones sociales, la desaparición del tiempo libre, la eliminación de las visitas a los amigos, constituyen frustraciones vitales, que pueden conducir al rechazo por el hijo (reacción involuntariamente inconsciente), que no necesariamente conduce al abandono de este. Se dedica por entero a cumplir su rol de "madre del hijo discapacitado" y olvida que tienen otros hijos (en los casos en que exista), un esposo que también sufre, etc. Evita sus obligaciones como padre de manera

inconsciente muchas veces deja sola a su cónyuge. Cree que es ella quien tiene la obligación de velar por el bienestar del hijo que procreado. (Paniagua. 2001)

Se crea una situación cíclica porque la madre puede percatarse, con ayuda externa o sin ella, de su estado y una reacción la llevaría a atender los roles abandonados, lo que la lleva a autoevaluarse como "mala", por no dedicarle todo el tiempo al hijo discapacitado, por lo que los vuelve a abandonar, ahora con mayor fuerza y mayores sentimientos de culpa.. (Giberti, E. 1999)

Conclusión

De acuerdo a lo ya analizado, la figura paterna y materna afrontan de manera muy diferente la discapacidad de un hijo así con esto se muestra la negación del padre la cual prevalece por más tiempo y se acorta sensiblemente para la madre. El padre pasa por la negación la cual le ayuda a conservar la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico con esto evita mirar la situación real y distorsionan los hechos para que parezcan más aceptables, se comportan fríos calculadores y prácticos hacia la situación, dejando la mayor parte del tiempo a la madre sola con una ayuda no involutiva. Así entonces la figura materna se erige o edifica dentro de la familia que tiene un hijo con discapacidad como la figura predominantemente de mayor valor por afrontar con mayor entereza, asertividad, protección y amor a un hijo de tales características.

