

EL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL Y SU FAMILIA

Autor: Lic. en Psicología Jorge Salvo Spinatelli.

Máster en Integración de Personas con Discapacidad.

E mail: salvojorge@gmail.com

Cuando desde nuestra óptica de adultos pensamos en un niño, tendemos a imaginarlo como un “ser en movimiento”: jugando, corriendo, expresando sus reclamos, sus penas, sus alegrías, a través de su cuerpo, algunas veces acompañado por la palabra.

Sin embargo existen niños que tienen seriamente limitados sus movimientos, su posibilidad de trasladarse y, en muchos casos, de hablar.

Son los llamados “discapacitados motrices”.

Ante esta realidad nos planteamos varias interrogantes:

¿Cómo expresan su afectividad estos niños?

¿Cómo incide su imposibilidad de hacer lo que hacen otros niños en la configuración de su personalidad e imagen de sí mismos?

A su vez:

¿Cómo repercute en los padres y en el resto de la familia, la presencia de un integrante que requiere cuidados y atenciones especiales, que es diferente a los otros niños y muy especialmente diferente al niño que ellos imaginaron?

¿Cuáles son los mecanismos que el grupo familiar emplea para sobrellevar esta situación?

¿Qué impacto tiene sobre la salud mental de los demás integrantes?

La experiencia clínica nos muestra que la presencia de un niño con dificultades motrices severas, genera una distorsión de la cotidianidad del grupo familiar, afecta su funcionamiento, distorsiona sus roles e imprime una dinámica peculiar que compromete la salud mental de todos sus miembros.

Nos cuestionamos hasta que punto los conceptos generales sobre psicopatología del grupo familiar o sobre criterios de normalidad

o patología en los diferentes períodos del desarrollo infantil, son aplicables en estos casos.

Diversos estudios de psicología evolutiva coinciden en la importancia de la imagen corporal en la configuración de la personalidad, así como en el papel de la motricidad en la exploración del mundo y en el desarrollo de las funciones cognitivas y afectivas.

A partir de la afirmación de S. Freud en 1926: “El YO es primero y fundamentalmente, un YO corporal”, se han desarrollado varios estudios acerca de la incidencia de los daños corporales tempranos y las malformaciones congénitas, en la conformación del Yo infantil.

M. Bekei, señala que éstos afectan la discriminación self / no self y la conformación de la imagen psicológica del cuerpo, la cual para delinearse exige la libre capacidad de movimiento.

Schilder insiste en la importancia de la motricidad en la estructuración del esquema corporal. Jerarquiza el papel del dolor y del control motor de los miembros y segmentos corporales.

Afirma: “TODA SENSACIÓN TIENE SU MOTRICIDAD”

Este autor también analiza la función de los demás en la conformación de nuestra propia imagen del cuerpo, en especial el papel de la madre en las primeras etapas del desarrollo.

En referencia al niño enfermo o discapacitado, muchos autores sostienen que no existe una relación directa entre el nivel de angustia de la madre y la importancia objetiva del cuadro que presenta el niño. Sería la madre en función de sus actitudes quien transmite al niño los patrones de conducta y las valoraciones acerca de la salud y la enfermedad.

En esta misma línea Winnicott plantea que el niño no se concibe como defectuoso primariamente, sino que es la madre (y el entorno) que se lo hacen percibir.

Para él, un bebé con malformaciones puede desarrollar una personalidad sana, un YO bien estructurado, si tiene plena seguridad de ser amado y aceptado como tal.

Solnit y Stork, comparan la reacción de los padres, con un proceso de duelo, dado que los padres “deben llorar la pérdida del

hijo normal esperado”. No obstante dicho duelo tiene características peculiares, puesto que el niño se encuentra allí exigiendo atención y cuidados.

Estos autores también plantean que el grupo familiar con un integrante discapacitado sufriría una especie de **“pena crónica”**, y su equilibrio se conservaría en base a mecanismos sumamente frágiles, que hacen pensar en que cualquier hecho relativamente banal podría desencadenar una descompensación expresada en la sintomatología de alguno de sus miembros.

Esto nos lleva a jerarquizar la importancia de las actitudes de las figuras parentales ante el niño discapacitado motriz.

La sobreprotección, el estigma social, las medidas correctivas, las sobreexigencias, significan la realidad corporal otorgándole un sentido psíquico y social.

Por otra parte existe coincidencia en considerar a la familia como el agente socializador básico, en cuyo ámbito el sujeto construye su identidad y su posición individual dentro de la red social

El cuerpo posee características particulares en cada persona que nos hace diferente al otro, con peculiaridades propias y únicas. Uno de los elementos principales en esta mejor discriminación del propio cuerpo, es la capacidad de movimiento. El movimiento es la expresión máxima de la autonomía del cuerpo, es a través de él que logramos la independencia, pensemos en el bebé cuando comienza a adquirir un manejo más afinado de su cuerpo, le permite comenzar a sentarse, tomar objetos con sus manos, etc., hasta llegar a desplazarse con independencia a través del caminar; cuando las posibilidades del adecuado manejo corporal se hallan coartados, el proceso de individuación, de discriminación como persona, se ve distorsionado, enlentecido, disminuido, ya que las propias posibilidades se han restringido.

Las etapas del desarrollo por las que atraviesa el niño se enlentecen, siendo a veces muy difíciles superarlas como veremos en ciertos casos.

Por ejemplo: aquel niño que por su discapacidad motora no puede tomar con su propia mano un vaso, nunca tendrá la vivencia real y concreta del peso de éste ya que para él, el vaso será un objeto muy pesado, tan así que no puede levantarlo.

Otro caso sería el de un niño que para llegar a tocar a su madre tiene que hacer un esfuerzo tal que dicha experiencia se torna agotadora y excesivamente gratificante, si tomamos lo gratificante, como aquello deseado y que cuesta mucho alcanzarlo.

El movimiento nos permite ver en un mundo extenso en el que constantemente extendemos nuestros límites, cambiando el contexto, nuestro alrededor, accediendo a nuevos territorios plausibles de ser explorados.

Cuando existe una discapacidad motriz el movimiento está restringido, y volviendo a la realidad del cuerpo, el mismo no nos permite un manejo adecuado de la realidad. La experiencia se ve coartada por una imposibilidad de contactarse en forma completa con lo externo.

El niño responde de distintas maneras según sea la vivencia del núcleo familiar, hay casos en que la aceptación del discapacitado es mayor como hemos visto en familias marginales en donde las exigencias del hijo ideal no son tan fuertes como en familias de clase media alta con buen nivel cultural. En las primeras es una adversidad más, que se enfrenta con relativa naturalidad, no rechazando al chico discapacitado motriz, sino integrándolo a la comunidad en la medida de lo posible.

En las familias de clase media alta que existe un buen nivel de educación, la aceptación del chico es más problemática, las expectativas de un hijo son mayores, hay una gran exigencia familiar, social, cultural, se tiende un perfeccionamiento del ser, ya que se han superado las adversidades básicas, se puede dedicar tiempo a elementos secundarios como la estética por ejemplo.

Estas son diferencias esenciales en el desarrollo de un niño con discapacidad motriz.

En general cuando el nivel intelectual del chico es bueno, el grado de aceptación es menor, ya que la posibilidad de captar las diferencias se agudizan provocando mayor angustia por las pérdidas, la noción de pérdida es mayor. Por otro lado aumenta las posibilidades de compensar sus déficits a través de otros caminos. Este sentimiento de pérdida provoca angustia, frente a la cual aparecen en general defensas como: negación, fantasías de curación, que generalmente son fomentadas por las fantasías de sus padres; por ejemplo:

“cuando cumplas quince años vas a caminar”.

Para concluir creemos que, el medio familiar, la realidad objetiva de la propia discapacidad, la no aceptación social no dándole un lugar en la sociedad, lleva a que el niño tenga una existencia agredida por lo que él es, impidiendo el desarrollo de sus potencialidades, adoptando desde una actitud querellante por su lugar, a una pasiva de aceptar una realidad que no le permite ser en el mundo.