

**Mesa Redonda:** Adolescentes con enfermedad crónica y discapacidades

**Tema:** Familias de adolescentes con discapacidad.

**Autor:** Lic. Blanca Nuñez

**Fecha:** Viernes 3 de setiembre

La etapa de la adolescencia del hijo con discapacidad tiene vicisitudes particulares para todos. Los conflictos propios de esta etapa evolutiva están intensificados en este caso.

Con fines de presentación encaremos en forma separada lo que le sucede al adolescente, por un lado, y a los padres y a los hermanos, por otro lado.

***El adolescente con discapacidad***

**El joven atraviesa un momento de nueva toma de conciencia de la realidad de su discapacidad. Muchas inquietudes se hacen presentes entonces: ¿porqué soy así?, ¿porqué soy distinto en tal o cual aspecto a los otros?, ¿porqué soy diferente a mis hermanos?, ¿qué pasó?, ¿siempre seré distinto, o algún día seré igual que todos?, ¿es una enfermedad lo que tengo?, ¿se cura?, ¿porqué tengo que hacer tantos tratamientos?, ¿porqué tengo que usar tal prótesis?, ¿porqué me miran en la calle?, ¿porqué me rechazan, discriminan o se burlan de mí?, etc.**

**Estas preguntas pueden ser formuladas abiertamente por el joven, otras veces se presentan en forma más solapadas. Son temidas, en general, por los padres.**

Este adolescente debe afrontar un cuarto duelo, que se suma a los tres duelos señalados por A. Aberastury que debe elaborar todo adolescente: duelo por el cuerpo de niño, por la identidad infantil y por la relación con los padres de la infancia. Al adolescente con déficit se le suma el cuarto: el duelo por la capacidad de la que carece.

El duelo ya lo iniciaron los padres tiempo atrás con el diagnóstico. También el niño en años de la infancia enfrentó una toma de conciencia de su limitación que se debió acompañar de cierta elaboración. Con la adolescencia nuevamente se abre esa vieja herida.

Este proceso suele ir acompañado de acusaciones y reproches a los padres y la solicitud de la reparación mágica del daño por medio de operaciones, medicaciones o cualquier avance técnico.

**En la medida en que la identidad es el ser uno mismo en relación con otro, el adolescente con un déficit puede hallar obstaculizada la posibilidad de reconocerse en el otro a consecuencia de su diferencia.**

**Sabemos que en el período adolescente hay una búsqueda de las semejanzas con los iguales. El joven anhela parecerse a sus pares, no diferenciarse. Esto le otorga seguridad, en cambio, las diferencias le producen inquietud y susto.**

El joven con una discapacidad debe hacer un proceso de aceptación de esta diferencia a fin de asumir su identidad. Deberá hacer una lenta discriminación entre lo que "no puede" y "lo que puede". Deberá ir descubriendo todas sus potencialidades y posibilidades en espera de ser desarrolladas.

Nuestras observaciones clínicas nos muestran que el pasaje por estos momentos de toma de conciencia de la discapacidad, con las emociones que se disparan, es mal tolerado y contenido por la familia.

Parecería que se le exigiera superar rápidamente estos estados emocionales.

Muchos jóvenes quedan solos con sus emociones y sentimientos al no contar con adultos comprensivos que los sostengan y acompañen en la situación por la cual están atravesando y se ven impulsados a dominar rápidamente estos estados.

Generalmente los adultos tienen poca tolerancia, sobre todo, a la depresión del joven; hay, entre otras, fantasías de que "va a caer en cama y no se va a poder levantar", que "podría hacer un

intento de suicidio". Parece desconocerse que las etapas de depresión son habituales en la adolescencia, pero a este joven no se le permite que las tenga.

Bajo estos mandatos el joven se ve empujado a adoptar comportamientos maníacos, de omnipotencia, de negación de la falta, recubriéndose de una fachada de "estoy bárbaro, no me pasa nada".

La huida de la depresión también puede expresarse con sentimientos intensos de hostilidad hacia sus propios padres a los que siente en su fantasía como responsables de su falta, o por lo menos que no hicieron todo lo suficiente para curarlo.

**La adolescencia como etapa de nueva toma de conciencia de la discapacidad, requiere la posibilidad de poner palabras a aquello que le sucede, llamarlo por su nombre. Hay necesidad de poner palabras a la verdad que se vive. En las familias se tiende a silenciar. De esto no se habla-**

**Los adolescentes, necesitan que se los acompañe a enfrentar la verdad a fin de poder asumir su identidad. El adolescente va a tolerar cualquier verdad si reconoce la verdad en aquel que se la está comunicando.**

Asumir la identidad significa una tarea de discriminación que le lleve a un reconocimiento que su discapacidad es solo un aspecto de sí, ya que él tiene muchos otros aspectos sanos, posibilidades y potencialidades para desarrollar. Asumir la identidad conlleva aceptarse con la limitación impuesta por la realidad, pero sin sentirse por ello disminuido como persona, sino con los mismos derechos a una vida feliz y plena.

El quedar pegado a la discapacidad puede acompañarse de sentimientos de: descalificación de sí, vergüenza, temor al rechazo, resentimiento, envidia hacia todos los otros que no tienen su limitación.

**El adolescente deberá hacer un trabajo de elaboración de modo de no responder al interrogante ¿quién soy?, con la simple respuesta: "soy sordo", "soy ciego", "soy paralítico cerebral".**

**Habrá que evitar que el joven acabe identificándose con sus limitaciones que le dificulte el despliegue de sus aspectos sanos.**

**En muchas circunstancias el largo período de rehabilitación centrado exclusivamente en la parte faltante, no lo ayuda al reconocimiento de otras capacidades y recursos.**

#### **Los padres ante la adolescencia del hijo**

Los padres suelen mostrarse en este momento como padres temerosos, angustiados, culposos, desorientados, decepcionados por viejas ilusiones y expectativas no cumplidas, preocupados por el futuro, sobreprotectores.

**El período adolescente es fuente para ellos de gran incertidumbre y desconcierto ante la erupción violenta de los impulsos del hijo y frente a tantos cambios.**

Están desorientados ante las manifestaciones de crecimiento del hijo. No saben cómo proceder ni cómo reaccionar. Es como si estuvieran sorprendidos ante este crecimiento no previsto de antemano, como si hubieran alimentado la fantasía de que su hijo no llegaría a transformarse nunca en un adolescente- De tranquilidad a los padres dejarlo ocupar el lugar del niño eterno.

**Los temores paternos que están presentes pueden asociarse al hecho de que el niño con discapacidad al llegar a la adolescencia se presenta como más inexperto e inseguro y menos capacitado para manejarse fuera del ámbito protegido de la familia.**

**Generalmente hasta ese momento las consultas médicas, la escolaridad, los tratamientos, han demandado la mayor parte del tiempo y energías de padres e hijos. El rendimiento en estas actividades ha sido**

**la preocupación central, tanto de los profesionales, como del grupo familiar.**

Estos niños han permanecido, por lo tanto, hasta ese momento muy ligados a sus padres y profesionales, que han debido acompañarlos muy de cerca en todas estas tareas.

**Habitualmente el vínculo de padres e hijo con discapacidad hasta el momento de la adolescencia se ha caracterizado por la sobreprotección.**

No es casual entonces que la pareja paterna ante esta etapa evolutiva manifieste temores incrementados al desprendimiento de ese hijo inexperto e inseguro, y a su incursión en un mundo vivido como amenazante y hostil.

Las manifestaciones de la sexualidad del adolescente incrementan los temores, por ejemplo a la violación, al embarazo.

También en la pareja paterna se intensifican viejas culpas ante la discapacidad.

**Sienten que tal vez se equivocaron en los caminos elegidos, que no implementaron todos los recursos necesarios para ayudar al hijo, que no hicieron todo lo suficiente, que fracasaron. Estos sentimientos surgen a consecuencia de que este período marca una ruptura de ilusiones, expectativas puestas en las distintas estrategias terapéuticas y educativas implementadas. Muchas de las metas no se cumplieron y la discapacidad sigue ahí todavía, rompiendo la ilusión paterna de la reparación total del daño.**

**Ante estos temores, angustias, culpas, inquietudes y desorientación los padres pueden responder con un incremento de la sobreprotección.**

Se suceden así compulsivos cuidados, más allá de los que por su limitación el hijo requiere.

Los padres se presentan como excesivamente disponibles, como fuente permanente de amor y abundancia inagotable. Padres que se autoimponen la misión de crear y proveerlo de un universo exento de angustias, frustraciones y responsabilidades.

Los ofrecimientos por exceso de los progenitores impiden que el hijo pueda conquistar un lugar propio. Se le coarta las iniciativas y las inquietudes para explorar el ambiente y para experimentar situaciones de desprendimiento.

O sea, las angustias y los temores paternos conducen a dejar al hijo en una situación de dependencia y de tiempo congelado de una niñez crónica imposibilitando el despliegue de un potencial que en muchos casos queda sin oportunidad de desarrollo.

Muchos padres tratan de justificar esta situación de falta de estímulo para el desprendimiento con explicaciones como las siguientes: "Es muy familiar", "Le gusta estar en casa", "Los amigos viven lejos, y no se pueden encontrar", "No se va a saber desenvolver", "Estamos viviendo una etapa muy peligrosa", "La gente lo rechaza y discrimina", "Lo dejan de lado", "Se aprovechan de él porque es inocente", "Se van a burlar de él".

La pareja paterna suele sofocar también la confrontación generacional entre ellos y el hijo. Se evita el enfrentamiento. Se ahogan las conductas típicas de la adolescencia de oposición, provocación y rebeldía. Sabemos que la confrontación cobra un papel fundamental en esta etapa para el crecimiento personal del hijo y la adquisición y plasmación de la propia identidad.

Que el hijo quede ocupando este lugar de dependencia traerá a los padres como beneficio secundario el evitar la angustia de pérdida o los temores exacerbados ante el medio externo. Les posibilita a su vez mantener un control omnipotente sobre sus hijos.

*Hay padres que responden de manera contraria a la descrita. Son padres negadores de las limitaciones y dificultades del hijo y que le demandan que se comporte como un "chico normal". Lo someten a un alto nivel de exigencias y demandas más allá de sus reales posibilidades. Lo empujan a conductas de independencia cuando no están dadas las condiciones para ello. En este caso el joven se encuentra lanzado al vacío sin la necesaria protección y acompañamiento.*

Muchos son los padres que contribuyen a que el hijo abandone este tiempo de cuidados y sobreprotección, para iniciar un tiempo nuevo, pero esto siempre es difícil y complejo para la familia. O sea, muchos logran hacer las adaptaciones necesarias frente a esta etapa evolutiva de su hijo y, de este modo pueden acompañarlo para que la viva de la forma más plena y enriquecedora posible.

*El futuro una gran preocupación de los padres en este período*

El futuro, que en estas familias suele ser un motivo de preocupación constante en todo momento, cobra actualidad con la llegada del hijo a la adolescencia.

La preocupación por el futuro ha estado presente en las distintas etapas del ciclo vital familiar. Incluso los padres muestran esta preocupación desde el mismo momento del diagnóstico. Desde casi el principio suelen pensar en un ahorro que permita paliar esta situación cuando ellos mueran, y en otros preparativos, sobre todo en países como el nuestro, que deja a la persona con discapacidad en situación de tanto desamparo social.

Todas estas viejas y recurrentes preocupaciones paternas sobre el futuro parecen que en este momento de la adolescencia se presentan con mayor crudeza.

Los padres comienzan a afrontar el duelo por la irreversibilidad del tiempo, que implica la caída de la ilusión de la propia inmortalidad y la omnipotencia. Es decir, deben lidiar con una verdad muy angustiante: el paso del tiempo y la ineludibilidad de la propia muerte. Para ellos esta es una etapa en la cual comienzan el balance, la rendición de cuentas y el replanteo de la problemática del futuro, con todas las implicancias específicas que esto conlleva.

En muchos casos, cuando no se ha logrado la independencia suficiente, las responsabilidades paternas en lugar de disminuir parecen aumentar. El desamparo de la pareja paterna es grande ya que la sociedad no ofrece los servicios suficientes para la edad adolescente del hijo, y menos aun, para la edad adulta, a pesar de que es cada vez más numerosa la cantidad de discapacitados que llegan a estas edades, dado el aumento de la esperanza de vida.

Esta carencia de servicios, de ofrecimientos de capacitación y ubicación laboral determinan que muchos adolescentes y adultos, una vez terminada la concurrencia a las instituciones a los que asistieron siendo niños, permanezcan en casa, en una situación de aislamiento, inactividad e improductividad.

Estos hechos se acompañan de la mayor edad de los padres, con la consiguiente pérdida de energías, fuerzas y algunas enfermedades que pueden aparecer en ellos que lleva a percibir que ya no son tan capaces de seguir cuidando a su hijo como lo venían haciendo.

**Los padres manifiestan inquietudes como las siguientes: ¿qué será de él cuando ya no estemos? , ¿podrá arreglárselas solo?, ¿cuál será el lugar que ocupará en el mundo?, ¿podrá hacer una vida independiente?, ¿formará pareja?, ¿será una carga para los hermanos?, ¿ se tendrá que internarlo en alguna institución?, ¿qué alternativas residenciales habrá para él?...**

***Los hermanos ante la problemática del futuro***

En general, los hermanos ya en la etapa de adolescencia de su hermano con discapacidad, y más aun en la adultez de él, suelen sentir mayor presión sobre la responsabilidad del cuidado del discapacitado. En esta fase son ellos quienes van tomando un creciente compromiso en la vida de la persona con discapacidad.

Debemos tener presente el mayor nivel de sobrevida de los adultos con discapacidad mental lo que determina que los hermanos de hoy estén más involucrados que en generaciones anteriores en la vida de su hermano adulto.

Estas demandas de responsabilidades crecientes en el cuidado del hermano suelen ser mayores cuanto menos habilidades adaptativas tiene éste.

En las familias suele estar presente un supuesto, en muchas oportunidades no hablado, de que el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano discapacitado cuando los padres ya no estén.

Es más frecuente de lo que se supone que los padres planifiquen para el futuro el cuidado del discapacitado por el hermano, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos.

Tal vez esta imposibilidad de los padres de compartir con ellos sus planes se vincule con las propias limitaciones para enfrentar su mortalidad.

Muchos padres ya enfermos y murientes recién transmiten al hijo sin limitación su proyecto de futuro y le hacen prometer que se hará siempre cargo del discapacitado.

Los hermanos reciben así una hipoteca a futuro y una determinación familiar del rol que ellos jugarán en dicho futuro.

Un cuestionario, respondido por hermanos 271 adolescentes y adultos que participaron en los diferentes talleres que he coordinado, con preguntas relativas a inquietudes respecto al futuro, aportó datos muy significativos

Interrogados acerca de si pensaron en el futuro, en el momento en que los padres ya no estén, 9 de cada 10 hermanos contestaron afirmativamente.

Cuando se les preguntó sobre los sentimientos que les producía pensar en el futuro, surgieron por orden de importancia: responsabilidad; miedo; angustia; tristeza; preocupación.

En cuanto a cuáles son los interrogantes que con más frecuencia se planteaban referidos al futuro expresaron en este orden los siguientes: ¿Tendré que llevarme a mi hermano a vivir conmigo?; si yo muero primero que mi hermano ¿qué pasará con él?; ¿aceptará mi pareja a mi hermano?; ¿cómo planificaré y resolveré mi futuro económico?; ¿podré obrar equitativamente entre mi hermano y mi familia?; ¿será mi hijo también discapacitado? .

Muchas veces estas preocupaciones en torno al futuro aparecen silenciadas en los hermanos, no la comparten con sus padres. Refieren que no se animan a encarar el tema del futuro porque implica tener que hablar de la muerte de sus padres, de la herencia o el dinero que quedaría para el futuro, y esto resulta doloroso, o podría ser mal interpretado por sus padres, como un interés de ellos en lo económico.

Las preocupaciones por el futuro aumentan cuando los hermanos perciben que los padres sobreprotegen a tal punto al discapacitado que lo crían por debajo de sus posibilidades y que, por lo tanto, no lo están preparando para más adelante.

Frecuentemente los hermanos sienten un fuerte mandato implícito familiar: que ellos se harán cargo del cuidado de la persona con discapacidad cuando los padres ya no estén, tal como ellos lo hicieron hasta entonces.

En algunas ocasiones los padres dejan a este hijo al margen de toda la problemática de su hermano con discapacidad asumiendo ellos todas las responsabilidades que la situación demanda. Esta actitud paterna suele tener como móvil el protegerlo y aliviarlo. Las consecuencias suelen ser que no se favorece de este modo la construcción del vínculo fraterno y muchos hermanos sienten que cuando sus padres envejecen o mueren tienen que comenzar a vincularse con un hermano desconocido para ellos. En estos casos suele resultar difícil el encuentro y el establecimiento de un lazo afectivo no favorecido previamente.

Hemos registrado que las familias generalmente no planifican el futuro. Este prever lo que podría pasar mediante la elaboración de un proyecto de vida para el hijo con discapacidad que incluye el proyecto de vida de la familia, suele estar ausente. Esto lleva a que la toma de decisiones –como podría ser la institucionalización de la persona con discapacidad- quede para último momento, en una situación de emergencia

*Más allá del dolor que produce esta herida que se vuelve abrir en todos los integrantes de la familia que atraviesan este segmento evolutivo, este es un período que ofrece una nueva oportunidad a padres e hijos para hablar sobre: la discapacidad y las causas de la misma; su pronóstico; la diferencia, que no debe ser negada*

*Es un momento oportuno para aclarar ideas erróneas y falsas expectativas de curación y para elaborar proyectos, entre ellos para hacer una planificación del futuro, o sea prever el momento en el cual los padres no estén.*

***Este es un período que ofrece una gran posibilidad y oportunidad a padres e hijos para enfrentarse nuevamente con esa vieja herida y resignificar la misma.***

**Los beneficios de los talleres de familiares que atraviesan el segmento evolutivo de la adolescencia del hijo**

Los encuentros grupales de familiares que comparten la misma fase evolutiva resultan habitualmente muy beneficiosos. Los talleres no son grupos de terapia si bien la participación en los mismos puede tener afectos terapéuticos.

Tienen diversos objetivos, citaremos entre otros los siguientes:

- conocer otros familiares de personas con discapacidad;
- reducir el sentimiento de soledad y aislamiento al descubrir que hay otros que atraviesan experiencias parecidas; facilitar la experiencia tranquilizadora de “No ser el único en el mundo con esa problemática”;
- hablar y compartir historias, anécdotas, experiencias de vida, risas, alegrías, tristezas, preocupaciones, desafíos, enojos, vergüenzas, etcétera.;
- legitimar sentimientos, sobre todo los negativos, silenciados en el seno de la familia;
- aprender cómo otros manejan las situaciones difíciles que se experimentan por su condición de familiar;
- intercambiar información y orientación que alivia o facilita canalizar diferentes inquietudes;
- allanar dudas, confusiones;
- crear un ambiente de contención, sostén, respeto, actitud solidaria;
- estimular la ayuda mutua;
- potenciar los recursos de los participantes;
- aumentar la autoestima y el crecimiento personal de los concurrentes.

Las modalidades de intervención grupal con los padres son más frecuentemente instrumentadas en diferentes lugares en comparación con las intervenciones grupales con hermanos.

Los hermanos suelen tener menos oportunidades de contacto con profesionales y de compartir con pares que atraviesan experiencias parecidas; así quedan en una situación de mayor aislamiento y desamparo. Las experiencias de talleres o encuentros de hermanos son poco frecuentes.

Con sorpresa hemos recogido los testimonios de hermanos, incluso adultos, que participaron en nuestro Programa de Talleres de Reflexión con Hermanos, quienes manifestaron que era la primera vez que tenían contacto con otro hermano y que para ellos ésta era una situación sumamente impactante al sentir que “no era el único que vivía esta experiencia” y que podía “compartir vivencias similares con otros que hablaban el mismo idioma”.

A nivel mundial, también los programas de intervención para padres por ejemplo los grupos de reflexión, son mucho más numerosos que los dedicados a hermanos. Recién en la década del ochenta se generó un interés mayor a nivel de diferentes países por entender y acompañar a los hermanos con la implementación de distintos programas para ellos.

La oportunidad de encontrarse con otros hermanos tal vez sea el mayor valor que proveen los talleres de hermanos.

Estas intervenciones grupales o individuales, con las familias que atraviesan el momento evolutivo de la adolescencia del hijo en el momento oportuno, que se implementan antes de que los conflictos estén instalados en su seno, podrían encuadrarse dentro de un lineamiento de promoción en salud mental familiar.

**BIBLIOGRAFIA**

- ABERASTURY, A. y Colaboradores (1971) *Adolescencia*, Ediciones Kargieman, Buenos Aires.
- BLOS, P.(1979) *La transición adolescente*, Amorrortu Editores, Buenos Aires.
- DEVRIES, R. De DEVRIES, A. (1996) *Adolescencia. Desafío para padres*, Paidós, Buenos Aires.
- DOLTO, F, y Colaboradores.(1992) *Palabras para adolescentes*, Buenos Aires, Atlántida.
- DOLTO, F. (1992) *La causa adolescente* Seix Barral, Buenos Aires

7º Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente  
4º Jornadas Salud Educación  
1 al 4 de Setiembre de 2010

*Sede: Hotel 13 de Julio  
Ciudad de Mar del Plata*

---

- KAPLAN, L.(1986) *Adolescencia. El adiós a la infancia*, Paidós, Buenos Aires
- KANCYPER, L.(1997) *La confrontación fraterna* en *Confrontación generacional*. Editorial Paidós, Buenos Aires.
- KANCYPER, L.(2004) *El complejo fraterno*. ,Grupo Editor Lumen, Buenos Aires-México
- LOBATO, D. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid, Inerso
- MEYER, D. Y VADASY, P. (1994). *Sibshops. Workshops for siblings of children with Special Needs* Baltimore, London, Toronto, Sydney, Paul H. Brookes Publishing Co.
- NÚÑEZ, B. (2010) *El niño discapacitado, la familia y su docente*. Lugar Editorial, Buenos Aires.
- NÚÑEZ, B. (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Lugar Editorial, Buenos Aires
- NÚÑEZ, B.; RODRIGUEZ, L.(1998): *Los hermanos*. Cuadernillo y video N° 4 de la Colección de Cuadernillos y Videos sobre Temas de Familia y Discapacidad. Buenos Aires, Ediciones Cendif.
- NÚÑEZ, B.; RODRÍGUEZ, L.(2009) *Los hermanos de las personas con discapacidad. Vivencias y apoyos* , Lugar Editorial, Buenos Aires.
- POWELL, T. Y OGLE, P. (1991) *El niño especial. El papel de sus hermanos en la educación*. Grupo Editorial Norma, Colombia.