

La Familia como primer ámbito de integración del niño ciego

Por Elsa Rodríguez

El trabajo en equipo interdisciplinario de la Unidad de Atención Temprana (UAT) de la Fundación Braille del Uruguay apunta a lograr una intervención lo más precoz posible a fin de posibilitar el máximo desarrollo del niño sin otros handicaps que los inherentes a su discapacidad.

Las edades de los niños atendidos en el servicio oscilan entre los 0 y los 5 años.

Nos planteamos a la familia como escenario privilegiado para promover el desarrollo del niño ciego desde el comienzo de su vida.

Es sabido que el proceso de convertirse en persona, incluidas las actividades intelectuales, es únicamente viable en situaciones de interacción social. Desde esta concepción, sabemos también cómo el desarrollo del niño, durante los primeros meses de vida, se lleva a cabo en el marco de una relación afectiva con la madre o figura de cuidados (Brazelton y Bowlby entre otros). Hasta tal punto esto es así que Winnicott formula que "no hay ser humano sin cuidados maternos". El bebé al nacer no es una tabla rasa sino que viene preparado para una serie de respuestas conductuales reflejas, primero como patrones primitivos, y posteriormente organizados en patrones más complejos que le permiten atender e interactuar con el exterior.

Adherimos a estos conceptos de Rosa Lucerga quien a su vez se refiere a que paralelamente al potencial del bebé, los padres, en condiciones normales, también están preparados para responder al lactante. Si la interacción marcha normalmente, los padres se sentirán cada vez más seguros y podrán ir implementando su ayuda al niño para vencer situaciones de stress y conseguir nuevos equilibrios.

El bebé, por su parte, en la medida en que los padres le ayudan a restablecer su equilibrio y a ir integrando los estímulos del exterior, va creciendo y obteniendo para sí mismo una recompensa, que Brazelton llama

"el sentido de competencia", lo que hace que esos patrones de conducta se vayan fijando.

El bebé humano tiene que ir caminando desde una total dependencia, incluso de fusión con el adulto que le cuida, hacia una independencia afectiva y hacia la individuación. Uno de los aspectos de esta dependencia tiene que ver con la necesidad de que su madre le devuelva una positiva imagen de sí mismo, de bebé querible, logrando así una adecuada autoestima.

En la madre de un bebé ciego suele existir la dificultad de sentirse reconocida. Esto tiene estrecha relación con la falta de la mirada, la cual fomenta vínculos, por eso en estos casos es fundamental acompañar a los padres en el proceso de descubrimiento de los recursos que el bebé ciego tiene para reconocerlos, así como formas de expresar ese reconocimiento. Es central en nuestro trabajo el ayudar a estos padres a interpretar esos signos a fin de favorecer el vínculo de apego con su niño. Sabemos de la necesidad del niño ciego de una actitud activa de parte del adulto en cuanto a de algún modo "acercarle el mundo" que con sus ojos no puede percibir y hacérselo atractivo a fin de que el niño se vuelque a explorarlo y reconocerlo, y no caiga en uno de los mayores riesgos de los niños con discapacidad visual que es el de adoptar una actitud de encierro, de desconexión.

Pero a su vez también sabemos que contamos con una seria dificultad: más allá de las diferencias individuales, recibir la noticia de la llegada de un hijo ciego siempre sume a la familia en una situación de crisis. Desde este lugar, los padres tendrán que ir descubriendo qué aspectos de ese hijo pueden ser amados. Deberán ir haciendo un proceso de duelo por la pérdida del hijo ideal soñado para acceder al hijo real afectado.

Plantear, brevemente la situación emocional de los padres y el proceso que deberán recorrer hasta lograr un nuevo equilibrio.

- El primer momento es de **shock** al conocer la realidad de la discapacidad visual del hijo, generando esto el derrumbe de las ilusiones respecto a la posibilidad de tener un niño normal.

- Luego pasan por un momento de **negación** de esta realidad que les resulta tan dolorosa (por ej. se ve la dificultad de comprender el diagnóstico, la no percepción de los rasgos patológicos, el "esto no puede ser cierto, debe haber algún error").

- Luego comienza la etapa de la **peregrinación**, de la consulta a diferentes profesionales con la secreta esperanza de recibir un diagnóstico diferente al de la ceguera, o en su defecto de encontrar algún tipo de solución mágica al problema.

- Al no lograr esto, comienza la etapa de la **tristeza, ira y angustia**, que tiene que ver con una gran sensación de impotencia, de descarga contra los técnicos, contra sí mismos, contra el bebé, así como con la necesidad de encontrar algún "culpable" de esta situación.

- Finalmente se va llegando a un **equilibrio relativo**, donde los papás van comenzando a sentir cierto dominio de sí mismos y de la situación, para lograr una

- **Reorganización y afianzamiento de una nueva identidad como papás de un niño diferente**, que por supuesto tiene una estrecha relación con la mayor aceptación de la realidad del niño.

Uno de nuestros objetivos es el de acompañar a las familias en este difícil proceso. Estamos convencidos de que en la medida en que el niño pueda ser amado y aceptado en su propia familia, esta primera experiencia de vínculo con su entorno oficiará como modelo facilitador para encarar con más confianza el largo camino de la integración .

Stephen Kew ha realizado una interesante investigación en torno a la repercusión familiar que suele tener la noticia de haber tenido un bebé con algún tipo de discapacidad. Al respecto habla de "la detención del ciclo vital de la familia", de "la crisis en la relación de las funciones de los padres", del "cambio en las relaciones entre la familia y el entorno social": las familias suelen quedar en una situación de soledad y aislamiento, por un lado por la mayor atención que estos niños requieren de sus padres, pero también por las dificultades que el entorno tiene para relacionarse con un niño diferente.

Se refiere además a un punto muy poco trabajado y es el de los sentimientos de los hermanos del niño con problemas. Y concluye claramente en que la capacidad de los padres para aceptar la discapacidad de su hijo juega un rol preponderante en la imagen que el niño va a tener de sí mismo, así como en el concepto que los propios hermanos tendrán, y en la actitud que adoptarán frente a sus hermanos discapacitados.

Desde mi experiencia coincido plenamente con estos conceptos y considero que en la medida que el niño ciego sea adecuadamente integrado en la familia por sus padres y sus hermanos primero, por sus tíos, primos y familiares en general, se comienza a dar un proceso muy positivo de una cierta ampliación en círculos concéntricos (una imagen gráfica podría ser algo similar al efecto que genera la caída de una piedra en el agua).

Luego, ese niño que se siente con un lugar desde el afecto y la contención de la propia familia, estar en un futuro mejor preparado para establecer vínculos de amistad y para integrarse en actividades de la sociedad en general.

De ahí la importancia que desde la UAT se le da al trabajo con las familias, las cuales son integradas en las distintas áreas de atención en el servicio.

Es bueno aclarar que más allá de la situación afectiva que en general implica el tener un niño con una discapacidad visual, el significado que tendrá la ceguera para los padres de cada niño, dependerá de distintos factores tales como de si se trata de un primer hijo o no, de la historia anterior de la familia (si es una crisis que enfrentar o si viene a sumarse a otras situaciones críticas previas al nacimiento del niño), del momento en que se da la llegada de este niño, así como de la historia de los propios padres.

Por esta razón es que dependiendo de estos factores, así como de la edad y características de cada niño, luego de una primera etapa de evaluación se diseña una intervención personalizada, adecuada a las necesidades de cada niño y su familia.

Desde el ingreso al servicio la familia pasa por distintas instancias: las primeras entrevistas tanto con las técnicas en estimulación temprana, que evaluarán el momento del desarrollo en que el niño se encuentra, como con la psicóloga que evaluará la situación emocional de los padres.

En esta primera etapa la secretaria les informa sobre los distintos beneficios a los que tienen derecho y se les orienta teniendo en cuenta la situación global de la familia. Es una etapa de conocimiento mutuo, donde se informa acerca del tipo de servicio que brindamos. Como técnicos evaluamos la situación del niño y sus padres, si corresponde ser atendido por nosotros y en caso contrario se brinda apoyo y orientación a donde corresponda.

Una vez que se determina que es pertinente tomar al niño en atención se plantea un tratamiento de acuerdo a sus necesidades específicas.

Si se trata de un niño ciego normal, es decir sin handicaps asociados, en una primera etapa -hasta los tres años aproximadamente- es atendido por las técnicas en estimulación temprana, que incluyen a los papás en las sesiones de trabajo. A su vez, la psicóloga realiza el trabajo con la familia, el cual se orienta fundamentalmente a favorecer el vínculo entre los padres y el niño tendiendo a la mayor aceptación posible de la discapacidad.

En una segunda etapa -de tres a cinco años-, cuando el niño está apto para pensar en la integración preescolar, contamos con el trabajo de una maestra especializada en discapacitados visuales que lo prepara para el ingreso al jardín de infantes, así como realiza la función de orientación y apoyo a las maestras comunes.

La aclaración de que depende de que se trate de un niño ciego normal es porque uno de los temas con los que nos enfrentamos cada vez más es que recibimos niños con cuadros complejos, con discapacidades múltiples, que hace más difícil la situación y donde por supuesto el criterio cronológico antes mencionado deja de tener validez, ya que suele haber un gran desfasaje en el desarrollo del niño que, por ejemplo, pueda determinar que con cinco años se trabaje con él en estimulación.

En el caso de que sea necesaria específicamente una intervención del punto de vista de la estimulación visual, contamos con una técnica especializada en el tema.

Es desde esta perspectiva de trabajo con las familias que se ha generado en los últimos dos años y medio una nueva área de trabajo con los padres, que se ha dado en llamar "Grupo de padres", experiencia en la que me gustaría detenerme en forma especial.

Cómo surge - Este espacio de trabajo surgió a

partir de la demanda de dos mamás, que se sentían muy solas y con muchos deseos de conocer a otros papás que vivieran situaciones similares a las suyas, a fin de compartir los sentimientos que les movilizaba el ser mamás de niños ciegos.

Así se coordinó un espacio de encuentro entre ambas madres, que inmediatamente propusieron hacer esta experiencia extensiva a todos los papás que asistieran al servicio y tuvieran interés en acercarse.

Al comienzo las reuniones se daban de forma espaciada, hasta llegar a fijar actualmente una reunión los últimos jueves de cada mes.

Mi rol como psicóloga en el grupo - Desde un comienzo consideré muy valiosa la posibilidad del trabajo con padres en forma grupal por lo cual me planteo:

- brindar un espacio de escucha a los sentimientos e iniciativas de los mismos (rol no directivo, sino facilitador)
- proporcionar una actitud de contención en los momentos en que en el intercambio de experiencias surjan ansiedades o temores respecto a la difícil situación que les ha tocado vivir
- favorecer la conexión de estos papás con la realidad de sus hijos, con las dificultades pero también con las posibilidades que estos tienen (acompañar el proceso de duelo para llegar a la aceptación del niño y a una adecuada integración dentro de su familia)
- brindar información sobre distintos aspectos que hacen a la discapacidad visual, desde el entendido de que la información cumple entre otras la función de aliviar y rectificar fantasías que desde el "no saber" se pueden generar
- tender a lograr una vivencia de cierta "normalización", mostrar que antes que discapacitados, sus hijos son niños que desde ese punto de vista comparten vivencias y necesidades con sus pares videntes. Por su parte, los papás de niños ciegos, a pesar de las diferencias, comparten muchas cosas con el resto de los papás.

No olvidemos que estos son padres que suelen estar en una permanente recorrida de hospitales, donde siempre se les trata desde el punto de vista de la carencia, de la patología, y que realmente necesitan muchas veces que les ayudemos a recordar su derecho a una vida cotidiana más distendida.

Sería: sin favorecer la negación de la realidad que

viven, apoyarlos en su derecho a disfrutar de la vida de la manera más natural posible.

Ayudar a organizar las propuestas que de los propios padres surjan de acuerdo a sus deseos y necesidades.

Dificultades - Un inconveniente para lograr que los papás puedan asistir a las reuniones tiene que ver con que muchos de ellos provienen de departamentos alejados de Montevideo, a lo cual frecuentemente se le suma la dificultad para solventar los gastos de pasajes en días que no coinciden con sus venidas a la capital para la atención del niño.

Otra dificultad, y quizá una de las principales, tenía que ver con el no poder dejar a sus niños durante el horario de la reunión. Si bien por cierto esto tiene muchas veces relación con situaciones reales y concretas, hemos observado en estos papás frecuentemente actitudes de extrema sobreprotección, donde se observan vínculos muy indiscriminados. La vivencia es de que "nadie entiende a mi hijo como yo", encubriéndose así una gran dificultad para separarse de sus hijos.

Con respecto a esto desde la Institución se propuso la posibilidad de brindar un espacio para los niños, simultáneo a la reunión de padres, donde pudieran compartir actividades; esta tarea está a cargo de las técnicas en estimulación temprana, de la maestra especializada y de colaboradoras voluntarias.

Este espacio para los niños tiene algo de terapéutico tanto para ellos como para sus papás: les proporciona la posibilidad de experimentar desde una situación concreta que es posible ser - estar separados y que no solo tienen derecho a esta posibilidad sino que puede ser muy disfrutable y aliviante para ambas partes. Otro dato interesante respecto a la experiencia de integración es que al grupo de niños vienen muchas veces hermanitos videntes a compartir estas actividades.

Evolución - En un primer momento el grupo comienza muy preocupado acerca de cómo será el mundo del niño sin visión, qué cosas podrá y cuales no, pero básicamente ubicados en la imposibilidad, en el no poder, planteando una imagen de "pobrecitos".

En relación con esto pasan mucho tiempo quejándose de la actitud de la gente en la calle con sus preguntas molestas y también traen frecuentemente la irritación frente a los sentimientos de compasión que les transmiten.

Es claro que en realidad a través de todos estos comentarios existe una vivencia oculta de autocompasión: ellos también se sienten "pobrecitos", discriminados por haber tenido un niño discapacitado. De algún modo se sienten "no del todo buenos padres", como que en algo hubieran fallado. Aparecen frecuentes sentimientos de culpa y la pregunta de "por qué a mí".

Es interesante observar cómo en el transcurso de estos dos años y medio el grupo ha ido pasando gradualmente a una actitud de mayor comprensión frente, por ejemplo, a los comentarios en la calle de los que tanto se quejaban. Comienzan a surgir frases del tipo "yo ahora entiendo más a la gente; quizás si yo no hubiera tenido un niño ciego y viera a uno también sentiría lástima", lo que habla de la posibilidad de ir ubicándose en un lugar diferente, con más puntos en común con el resto de la sociedad.

Esto a su vez les estimula a salir más con sus niños, a "mostrarse" más naturalmente con ellos, lo cual redundaría en que a su vez también los demás los puedan ver más cercanos. Otro aspecto interesante en la evolución del grupo es que se ha ido dejando gradualmente la actitud de queja para pasar a una actitud de generar propuestas (que giran en torno a la necesidad de obtener mayor información acerca de la problemática de sus hijos, así como la necesidad de dar difusión de esa información a la sociedad en general).

Un aspecto que permanentemente debo tener en cuenta es que estoy frente a familias, padres en situaciones y momentos diferentes: algunos con mucha necesidad de ser escuchados y continentados (primeros momentos), y otros ya con deseos de concretar propuestas desde una actitud más activa (los que llevan más tiempo en el grupo). Esto ha determinado que este año dividiéramos operativamente el tiempo de la siguiente forma: una hora de intercambio de experiencias y la última media hora para organizar estas propuestas e informar sobre la marcha de las mismas. Ya se ha formado una comisión de trabajo fuera del grupo de padres.

Conclusiones

Evaluamos esta experiencia como altamente positiva por varias razones:

1) El grupo surge a iniciativa de los propios padres, quienes han sido capaces de tener una actitud activa, venciendo la depresión y paralización del comienzo.

2) Se trata de un espacio de los padres, lo cual

habla de la posibilidad de concebirse separados de sus hijos, hecho que como habíamos comentado anteriormente resulta especialmente difícil en estas situaciones.

3) Funciona como forma de ampliación del pequeño círculo en el que suelen moverse estas familias a raíz de la vivencia de discriminación. Se experimenta la posibilidad de compartir sentimientos personales dolorosos, saliendo así del "vínculo de encierro" que se suele establecer con el hijo discapacitado.

4) El grupo esta oficiando como lugar de concientización de la importancia de que "la integración comience por casa". El hecho de que la totalidad de los papás que asisten al grupo sean videntes ya habla de la necesidad de buscar estrategias concretas para integrarse a la realidad de sus hijos (a modo de ejemplo, una de las propuestas que se llevó a cabo el año pasado fue la de organizar un grupo de aprendizaje del sistema braille para padres y familiares de los niños).

Reflexiones

1) Una reflexión que este trabajo grupal me ha provocado, quizá ya más desde la técnica, es que estamos frente a padres que conviven con el dolor y que si bien necesitan hablar de él, también necesitan encontrar, generar propuestas que tengan que ver ya no con el dolor, sino con las posibilidades. Y en este grupo se da una fluctuación constante entre estos dos aspectos. Tengo prácticamente la certeza de que si me hubiera planteado un trabajo más ortodoxo de elaboración de la situación de duelo sin permitir este fluctuar, esta "entrada y salida" del problema, el grupo no hubiera prosperado.

2) Quisiera compartir con ustedes algo que a mí una y otra vez me llama la atención: algo que yo al comienzo pensaba como posibles dificultades como podría ser por ej. el que fuera un grupo en el que constantemente se están integrando personas (a medida que ingresan al servicio o a medida que es su tiempo interno para acercarse), ha terminado por convertirse en una experiencia muy enriquecedora. Es hermoso asistir al respeto con que los padres que están desde el comienzo del grupo escuchan a los nuevos que de pronto llegan en aquella actitud de autocompasión o de gran angustia con que ellos llegaron, y al apoyo que les brindan.

3) Otra posible dificultad que yo pensaba era el hecho de que el grupo está conformado por padres de niños muy diferentes tanto desde el punto de vista de sus patologías, como de sus edades. Sin embargo,

siempre pesa lo que los une: el ser padres de niños con una discapacidad visual.

4) Debido a lo que anteriormente comentaba acerca de que muchos papás vienen de lejos de Montevideo, suelen rotar bastante las personas, si bien algunas se mantienen siempre. Pero de todos modos, a pesar de estos factores, realmente se ha instaurado un espíritu grupal, que hace que más allá de las personas que cada día puedan estar presentes el grupo sigue creciendo y afirmándose.

A veces me pregunto: ¿Cuál es el secreto de que esto se dé así?

Probablemente una de las razones tenga que ver con que el grupo responda a una necesidad de los padres de ser escuchados y atendidos también en sus necesidades (en las consultas médicas la atención suele centrarse en el problema específico del niño). Otra posible razón en relación a esto es que en el Uruguay no existe hasta el momento ninguna Asociación de Padres de niños con discapacidad visual que los nucleee.

Quizá también el que se haya ido constituyendo en un espacio de autoayuda, porque seguramente nadie mejor que otro padre está capacitado para apoyar a alguien que está viviendo una experiencia similar.

Bibliografía

- Bernardi, R., Roselló, J. L., Schkolnik, F. - **"Ritmos y sincronías en la relación temprana madre-hijo"** (Revista Uruguaya de Psicoanálisis N° 61), Montevideo Uruguay..
- Fraiberg, S. - **"Niños ciegos"**. Colección Rehabilitación -INSERSO- Madrid, 1982.
- - Kew, S. - **"Minusvalía y crisis familiar. Los demás hermanos de la familia"**. SEREM Madrid, 1978.
- Léonhardt, M. - **"El bebé ciego: Primera atención, un enfoque psicopedagógico"** Barcelona- Ed. Masson S.A., 1992.
- Lucerga, R., Sanz, M. J. - **"La atención temprana en niños deficientes visuales: un enfoque preventivo"** . - Conferencia presentada en el Servicio de Neuropediatría Hospital de Clínicas - Facultad de Medicina, Junio 1991 - Montevideo - Uruguay.
- Montaner, M. del P. de - **"El papel de la familia en la educación del niño ciego"** Revista "Educación Especial ", Vol. 1, N° 1, 1980.
- Winnicott, D. W. - **"Realidad y juego"** - Ed. Gedisa - Buenos Aires, 1987.

Elsa Rodríguez es:

- Psicóloga Egresada del Instituto de Filosofía, Ciencias y Letras de Montevideo (Agosto 1985).
- Psicóloga de la Unidad de Atención Temprana de la Fundación Braille del Uruguay.
- Coordinadora del Grupo de Padres de dicho Servicio.