

**POLICLÍNICO UNIVERSITARIO
“SANTA CLARA”
SANTA CLARA, VILLA CLARA**

COMUNICACIÓN

CONSIDERACIONES PSICOSOCIALES DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL

Por:

Dr. Gustavo Bermúdez Yera¹ y Dra. Mirka Navas Contino²

1. Especialista de I Grado en Cirugía General y Cardiovascular. Cardiocentro “Ernesto Guevara”. Santa Clara, Villa Clara. Instructor. ISCM-VC.
2. Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Policlínico “Santa Clara”. Villa Clara. Asistente. ISCM-VC.

Descriptor DeCS:

NIÑOS CON DISCAPACIDAD/psicología

Subject headings:

DISABLED CHILDREN/psychology

La existencia de un alto número de pacientes discapacitados constituye en Cuba una problemática de salud importante. Esto se evidenció en un estudio de prevalencia concluido en 1995 donde se informó que el 7 % de la población tenía algún tipo de discapacidad, con un ligero predominio del sexo femenino. En el año 2003 se encontró, que una cifra estimable de ellos estaba constituida por niños. En particular, el municipio de Santa Clara mostró una prevalencia de 4010 discapacitados, cifras obtenidas del Departamento Municipal de Genética Comunitaria.

Se determinó, además, que las primeras causas de esta afección fueron las enfermedades crónicas no transmisibles y los daños del sistema nervioso central, así como los trastornos mentales. Debido a que muchos de estos niños nacieron después de un parto complicado, Little sugirió en 1853, que su trastorno se debía a la falta de oxígeno durante el parto, a tejidos sensibles en el cerebro que controlaban el movimiento. Pero en 1897, el célebre médico Sigmund Freud planteó que a veces el trastorno puede originarse durante el desarrollo del cerebro en el vientre, y expresó: “El parto difícil, en ciertos casos, es meramente un síntoma de efectos más profundos que influyen en el desarrollo del feto”¹.

Alrededor del 10 al 20 % de estos niños adquieren el trastorno después del parto, en los primeros meses o años de vida y es a menudo, la consecuencia de infecciones cerebrales, como la meningitis bacteriana o la encefalitis viral, o el resultado de lesiones en la cabeza, la mayoría de las veces por un accidente. En cambio, las causas genéticas están presentes desde antes de su nacimiento, aunque puede que no sean descubiertas hasta después de algunos meses. En un por ciento de casos, esta es desconocida.

El peso económico de la discapacidad es notorio en algunos de los grandes servicios: la educación, los servicios sociales y la seguridad social. Tampoco deben soslayarse las repercusiones económicas, psicológicas, sociales y de dependencia que provocan en el medio familiar y en el propio individuo.

La discapacidad en el niño que la padece repercute en la familia, la comunidad y el ambiente escolar en diferentes dimensiones. Es un problema de importancia en cuyo tratamiento se involucra seriamente el sistema de salud, pues debe realizarse de manera integral al paciente y a sus familiares. Incluye un proceso rehabilitador –no solo en el orden médico o físico, sino también

en el orden intelectual-, y su inserción en la sociedad, es necesaria la intersectorialidad en la solución a esta problemática²⁻⁴.

La repercusión familiar de esta afección toma interesantes matices. Cuando un niño va a nacer, hay una gran cantidad de expectativas personales, sociales y culturales, cimentadas en patrones creados de normalidad y en un inmenso temor por la aparición de una posible deficiencia o alteración de la estructura o la función en ese hijo que se espera. Por esto, el nacimiento de un niño o una niña con un problema severo o con una alteración estructural, genera en los padres sentimientos de culpa, miedo e incertidumbre, que si atienden de una manera adecuada, pueden ocasionar reacciones de rechazo hacia el recién nacido.

Esto puede deberse a que a partir de ese momento cambia el sentido de la vida de la familia, principalmente del tutor a cargo del cuidado del niño. Si este se convierte en el centro de su motivación, puede incluso transformarse en una frustración existencial. Desde otro punto de vista, muchos de los padres son profesionales que tienen motivaciones, aspiraciones, necesidades de realización individual y profesional. Al verse limitados por su condición real de vida, se hacen susceptibles a presentar problemas físicos, mentales y espirituales y esto hace utilicen menos su potencial creador⁵.

Las familias afrontan muchas exigencias durante la extensión de su ciclo vital, al extenderlo con esta problemática del hijo discapacitado. Estas variaciones de intensidad, frecuencia y tipo de demandas dificultan las tareas de ajuste y resolución de problemas. La situación es mucho más compleja desde la óptica materna. Basta analizar la siguiente reflexión: "la madre debe renunciar masivamente a su hijo imaginario, ese que fantaseó, que deseó y que era muy diferente de su hijo discapacitado; debe eliminar bruscamente su hijo imaginario y aceptar progresivamente a su hijo discapacitado"⁶. Por ello, es prioritario apoyar, tanto a los infantes como a su familia, e informarles sobre la enfermedad que estos tienen y cuáles son las alternativas terapéuticas que se le pueden ofrecer.

A esto se suma el impacto que produce en la familia el hecho de que un hijo la padezca, pues nunca se está preparado para enfrentar la enfermedad de un ser tan querido y mucho menos cuando se trata de una discapacidad, en mayor o menor grado. Ello implica la realización de una serie de cambios vitales en la armonía familiar. En estos casos, no solo es necesario el tratamiento al paciente, sino que es vital la atención a sus padres y tutores, que presentan una serie de inquietudes y desórdenes desde el punto de vista psicoafectivo, que urge resolver para garantizar la adecuada atención a estos niños.

Existe otro aspecto de este trastorno que es el tiempo que requiere la atención a estos pacientes, lo que puede limitar el desarrollo profesional de sus padres o tutores y causar afectación económica a la familia, al tener que abandonar muchas veces sus puestos de trabajo. En nuestra sociedad existen regulaciones para ello: por ejemplo, el pago del 100 % del salario a las madres que tienen hijos discapacitados, para que en sus casas se dediquen a su cuidado. Existió, además; hogares destinados al cuidado de los discapacitados, en caso de que los padres no puedan atenderlos por razones de salud o laborales.

El Estado cubano invierte cuantiosos recursos humanos, materiales y financieros en la rehabilitación de estos pacientes, en la distribución de los recursos disponibles, como los medicamentos; en muchos casos no se logran los resultados deseados, lo cual redundará en que estos pacientes no puedan incorporarse a la sociedad ni realizar una labor socialmente útil de acuerdo con su discapacidad, con la consiguiente pérdida de vida útil de ellos y de su posible aporte económico y social.

El entorno social es de gran importancia, pues la comunidad en que se desarrolla el discapacitado, como un ser social, ejerce una influencia extraordinaria en su rehabilitación y en la de sus padres o tutores. En la medida en que sea más útil a la sociedad y se logre en él un mayor grado de rehabilitación, mejor aceptación social tendrá. Nuestra sociedad ha modificado significativamente la actitud hacia las personas con discapacidad, gracias a la labor de las familias, los profesionales, asociaciones y los ciudadanos empeñados en que las cosas cambien^{6,7}.

Referencias bibliográficas

1. Bibliomed de rehabilitación a pacientes discapacitados. Rev Cubana Med Gen Integr [serie en Internet]. 2003 [citado 21 Oct 2007];19(5):[aprox. 3 p.].Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252003000500014&lng=es&nrm=iso&tlng=es
2. Arencibia Pérez H, Ramos Molina D, Villar Pena M, Peñafuerte Pérez M. Discapacidad, deficiencia y rehabilitación. En: Álvarez Sintés R. Discapacidad, deficiencia y rehabilitación. Temas de Medicina General Integral vol.I. La Habana: ECIMED; 2001. p. 195- 201.
3. Liptak GS. Complementary and alternative therapies for cerebral palsy. Mental Retard Dev Disabil Res Rev. 2005;11(2):156-63.
4. Bax M. European Academy of Childhood Disability at Goteborg. Rev Med Child Neurol. 2002 Sep;43(9):579-81.
5. Cansen LM, Ketelaar M, Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. Dev Med Child Neurol. 2003 Jan;45(1):5869-5971.
6. Valdés García F, Pérez Sánchez A, García Chacón R. Entorno al sentido de la vida. En: Aguirre del Busto R, Álvarez Vázquez, J, Armas Vázquez A, Araujo Glez R, Bacallao Gallestey J, Barrios Osuna I, et al. Lecturas de filosofía, salud y sociedad. La Habana: Ciencias Médicas; 2006. p. 32-43.
7. Bartutis Romero M. La familia y su papel en los problemas de promoción y prevención de salud. En: Aguirre del Busto R, Álvarez Vázquez J, Armas Vázquez A, Araujo González R, Bacallao Gallestey J, Barrios Osuna I, et al. Lecturas de filosofía, salud y sociedad. La Habana: Ciencias Médicas; 2006. p. 45-77.

Recibido: 8 de octubre de 2008

Aprobado: 11 de noviembre de 2008